



Universidade de Aveiro Departamento de Educação  
2010

**AMÉLIA DA ROCHA  
ALBINA DE MATOS**

**PRÁTICAS CENTRADAS NA FAMÍLIA  
O IGOR, A FAMÍLIA, A COMUNIDADE**



**Universidade de Aveiro** Departamento de Educação  
2010

**AMÉLIA DA ROCHA  
ALBINA DE MATOS**

**PRÁTICAS CENTRADAS NA FAMÍLIA:  
O IGOR, A FAMÍLIA, A COMUNIDADE**

Dissertação apresentada à Universidade de Aveiro para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Ciências da Educação, na área de especialização em Educação Social e Intervenção Comunitária, realizada sob a orientação científica da Doutora Paula Ângela Coelho Henriques dos Santos, Professora Auxiliar do Departamento de Educação da Universidade de Aveiro

Dedico este trabalho à minha querida filha Catarina, por me ensinar o significado do amor cuja alegria pela vida me inspira...

À minha mãe, pelo seu amor incondicional.

## **o júri**

presidente

**Prof. Doutora Rosa Lúcia de Almeida Leite Castro Madeira**  
Professora Auxiliar do Departamento de Educação da Universidade de Aveiro

vogais

**Prof. Doutora Ana Maria da Silva Pereira Henriques Serrano**  
Professora Associada do Departamento de Psicologia da Educação e Educação Especial da Universidade do Minho

**Prof. Doutora Paula Ângela Coelho Henriques dos Santos**  
Professora Auxiliar do Departamento de Educação da Universidade de Aveiro

## agradecimentos

A quem agradecer...

mais uma vez, parti na procura de novos desafios, mais uma vez procurei crescer como profissional e como pessoa, mais uma vez, aprendi a dar valor ao que queremos alcançar, mais uma vez me orgulho de ser quem sou.....mas tudo o devo, a quem me deu a vida, e me permitiu vir a ela, indubitavelmente, Deus e os meus pais, são aqueles a quem mais agradeço por tudo...

Um projecto não se faz solitariamente, foram muitas as pessoas que ao longo desta trajectória participaram para que se tornasse realidade, não poderia deixar de evidenciar o quão importante foi a ajuda, o apoio, a compreensão e o carinho de todos aqueles que me incentivaram e me deram forças para a realização deste projecto que representou para mim um sonho gestado na conquista pessoal e profissional ... agradeço a todos aqueles que de alguma forma me ajudaram, re confortaram e me apoiaram nos momentos em que mais precisei e que fizeram parte deste meu percurso de vida, aos verdadeiros amigos e a minha querida família...

Ao meu querido pai (in memoriam) que me ensinou a ser quem sou e me transmitiu os valores da vida.

A ti minha querida mãe, por ser quem és e como és...pela tua força, pela tua coragem, pela tua perseverança, que me deram forças para conseguir este meu grande sonho e me ensinaste a ser como sou....

A ti minha querida filha que és o amor da minha vida e a razão do meu existir, por fazeres parte da minha vida, por me ensinar o verdadeiro sentido do amor...

A ti Nuno, que mesmo estando ausente me deste ânimo para seguir em frente e por me teres dado espaço para uma nova etapa na minha vida...

Aos meus irmãos e a minha cunhada que mesmo estando longe me deram coragem e acreditaram em mim...

A ti Anael e a ti Fátima, foram vocês que me inspiraram, me incentivaram e me deram a mão, estiveram sempre comigo, ajudando-me a alcançar um objectivo de vida despertando uma luz interna.

À minha querida amiga Maria do Carmo que esteve presente em todos os momentos, nos bons e nos maus, nos momentos de angústia, de desespero e de fraqueza.... obrigada amiga pelo incentivo no dia-a-dia, a cada momento e quando mais o precisei sem a tua ajuda certamente não teria conseguido... obrigada pelo apoio, pela tua sincera e generosa amizade.

À minha grande mestre e sábia, Professora Paula Santos, ajudou-me a aprender o aqui e agora de cada instante, ensinando-me tanto sem pedir nada em troca, que me ajudou neste grande desafio que meu deus ânimo e confiança e que acreditou incondicionalmente em mim.

À CASDSC, aos colaboradores que se mostraram interessados de uma forma sincera, em particular agradeço ao seu Presidente Mário Martins que apoiou e abraçou esta iniciativa desde o início.

Ao jornal "O ponto" pelo seu envolvimento, pela sua participação árdua, pela divulgação realizada ao nível do concelho.

Agradeço também, à Filipa, à Marisol, à Lídia e à Júlia, pela preocupação e incentivo. A todos aqueles que, voluntariamente e com carinho participaram neste desafio sem qualquer interesse com o intuito unicamente de ajudar, ajudando-me com alegria e eficácia neste maravilhoso percurso.

E como não poderia deixar de ser, agradeço em particular ao Igor e a sua família que me permitiram que entrasse nas suas vidas e por terem acreditado e confiado em mim...

A todos o meu para sempre...

Muito obrigada!

**palavras-chave**

Família, comunidade, criança com necessidades educativas especiais, redes de apoio social.

**resumo**

O projecto apresentado traduz o processo vivido pela investigadora, pela família de uma criança com Necessidades Educativas Especiais e pela comunidade. Privilegiando uma abordagem centrada na família e baseada na comunidade, a investigadora criou espaço para que a família – na pessoa da mãe – pudesse identificar as suas próprias necessidades, desejos, sonhos, e estabelecer as suas prioridades; e pudesse, também, identificar os recursos existentes ou a criar, para lhes dar resposta, na comunidade envolvente, com especial incidência na mais próxima, mas também alargando a círculos mais distantes do dia-a-dia da família. Um processo intensamente vivido, que teve resultados surpreendentes, numa conjugação de sinergias que envolveram a comunidade, a família e a criança, promovendo admiravelmente a sua qualidade de vida.

**keywords**

Family, community, child with special educational needs, social care networks.

.

**abstract**

The project presented reflects the process experienced by the researcher, the family of a child with special educational needs and the community in which they live. Favouring a family centred and community based approach, the researcher created space for the family – in the mother's person – to identify their own needs, desires, dreams and establish priorities; and also identify existing resources or generating means as a solution inside the surrounding community, with peculiar emphasis on the closer one, but also extending circles more distant from the family's day-to-day routine. An intensely lived process, which had surprising results and a combination of synergies involving the community, family and child, led to an admirably growth of quality of life.

# ÍNDICE

ÍNDICE	i
ÍNDICE DE FIGURAS	iii
ÍNDICE DE TABELAS	iv
INTRODUÇÃO	1
PARTE I	5
1. DESENVOLVIMENTO HUMANO, FAMÍLIA E EDUCAÇÃO SOCIAL	5
1.1 MODELO BIO-ECOLÓGICO DO DESENVOLVIMENTO HUMANO	5
1.2 A FAMÍLIA-SISTEMA	8
1.3 FAMÍLIA E <i>MUDANÇA MAIOR</i> : QUANDO NASCE UMA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA	13
1.3.1 As características da deficiência	14
1.3.2 <i>BACKGROUND</i> CULTURAL	15
1.3.3 ESTATUTO SÓCIO-ECONÓMICO	16
1.4 O CICLO DE VIDA DA FAMÍLIA	16
1.5 RECURSOS E NECESSIDADES	19
1.5.1 NECESSIDADES DE CUIDADOS DIÁRIOS	20
1.5.2 NECESSIDADES RECREATIVAS	21
1.5.3 NECESSIDADES DE SOCIALIZAÇÃO	21
1.5. 3 NECESSIDADES DE IDENTIFICAÇÃO PESSOAL	22
1.5.4 NECESSIDADES DE APOIO AFECTIVO-EMOCIONAL	23
1.5.5 NECESSIDADES EDUCATIVAS	23
1.6 REDES DE SUPORTE FORMAL E INFORMAL	27
1.7 EDUCAÇÃO SOCIAL PARA A INCLUSÃO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E SUAS FAMÍLIAS	29
PARTE II	33
2. OPÇÕES METODOLÓGICAS	33



2.1 FORMULAÇÃO DO PROBLEMA	33
2.2 FINALIDADE E OBJECTIVOS DO ESTUDO	34
2.3 A INVESTIGAÇÃO PARTICIPATIVA	36
2.4 QUESTÕES TÉCNICAS E ÉTICA NA INVESTIGAÇÃO	38
2.5 PRINCIPAIS OPÇÕES E DECISÕES METODOLÓGICAS	41
2.6 OS DADOS – PROCEDIMENTOS DE IDENTIFICAÇÃO	43
3. O PROCESSO DE INVESTIGAÇÃO VIVIDO	85
3.1 DO PROCESSO AO PROJECTO NA VIDA DA C.	85
3.2 ETAPAS DO PROCESSO	87
CONSIDERAÇÕES FINAIS - UM PROJECTO, UMA FAMÍLIA, UMA COMUNIDADE	93
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	95
ANEXOS	97

## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Modelo da ecologia do desenvolvimento humano de Bronfenbrenner	6
Figura 2 – O sistema familiar e a criança com NE	12
Figura 3 – Quatro componentes principais do modelo de avaliação e intervenção e relações entre estas	25
Figura 4 – Principais componentes de um modelo de intervenção precoce e apoio familiar integrado e baseado na evidência	27
Figura 5 – Ecomapa da família do I.	44

## ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Ciclo de vida da família com uma criança com NEE	17
Tabela 2 – Categorias/implicações para a acção decorrentes da entrevista	45

## INTRODUÇÃO

“Pedem-me muitas vezes que descreva como é a experiência de criar um filho com uma incapacidade. Para tentar ajudar as pessoas que não sabem o que essa experiência única significa, para poder imaginar o que se sente, deixem-me dizer-lhes algo parecido com o seguinte...

Quando você vai ter um bebê, é como planejar uma fabulosa viagem à Itália. Compra logo uma quantidade de livros de viagem e faz planos maravilhosos. O Coliseu, o Miguel Ângelo, as gôndolas em Veneza. Pode até aprender algumas frases úteis em italiano. É tudo muito excitante.

Depois de meses de expectativa, chega finalmente o dia. Faz as malas e lá vai para o aeroporto. Horas mais tarde, o avião aterra. A hospedeira chega perto de si e anuncia:

- Bem-vindos à Holanda!

- Holanda?!? - pergunta você. O que é isso de Holanda?! O meu voo era para Itália. Toda a minha vida sonhei ir a Itália!

Mas houve uma mudança de plano de voo. O avião aterrou na Holanda e tem de ficar ali. O mais importante é que eles não a levaram para um lugar horrível, desagradável e sujo, cheio de pestilência, fome e doenças. É só um lugar diferente.

Assim, você precisa de sair e de comprar novos livros de viagem. E precisa de aprender uma linguagem completamente nova. E vai conhecer um novo grupo de pessoas que nunca teria encontrado.

É só um lugar diferente. Com ritmo de vida mais lento do que Itália, menos buliçoso e aparatoso. Mas depois de lá permanecer mais algum tempo, logo que tenha passado a agitação, você olha em seu redor e começa a dar-se conta que a Holanda tem os moinhos de vento... e até tulipas a Holanda tem!

Mas todas as pessoas que você conhece vão e vêm de Itália... e todas se gabam das maravilhosas férias que lá passaram. E, para o resto da sua vida, você dirá: - Sim, era para ali que eu deveria ter ido. Isso era o que eu tinha planeado!

E essa dor nunca, nunca, nunca mais passará... porque a perda desse sonho é uma perda muito significativa.

Mas... se você passa a vida a lamentar-se com o facto de não ter ido a Itália, nunca terá o espírito livre para desfrutar as coisas muito especiais, as coisas maravilhosas da Holanda...

Que me seja dada a serenidade de aceitar as coisas que não posso mudar, a coragem de mudá-las quando eu puder e a sabedoria de conhecer a diferença entre as duas situações” (Kinsley, 1987).

Todas as famílias têm características próprias que as fazem únicas na sua composição, experiências e hábitos. Todas têm de desempenhar funções, para satisfazer as necessidades dos seus membros, nomeadamente, necessidades económicas, afectivas, físicas, educativas, de socialização...Para além de outros factores, as famílias variam quanto à forma, dimensão, estrutura, religião, background cultural e quanto à educação e à saúde. Diferem também quanto à localização geográfica em que se situa o agregado – rural, urbana, suburbana – e variam quanto aos valores e às crenças. Diferem, ainda, quanto ao número de amigos e quanto ao número de elementos da família alargada. Atendendo a todas estas diferenças, há que considerar cada família como uma família única, pelo que tentar caracterizá-la de uma única forma será, com certeza, inútil (Benson, 1988, *cit in* Pereira, 1996).

O nascimento de uma criança com deficiência, ou o surgimento do problema da deficiência no seio da família é um acontecimento inesperado e dramático, que pode afectar a organização estrutural de um sistema familiar, conduzindo a família a uma situação de crise. Assim, esta família depara-se com uma nova série de funções, interacções, estrutura e etapas desconhecidas para ela, e com problemas que são distintos de outras famílias.

Quando se trata de atender um filho com necessidades educativas especiais (NEE), os recursos e apoios fazem-se (ainda) mais necessários; muitas vezes, permanentes. É necessário conhecer as necessidades e desejos da família de forma a adequar as suas expectativas às possibilidades reais – eventualmente, mediar a criação de recursos identificados como necessários, mas inexistentes - sendo ela, a protagonista, quem vai encontrar uma solução mais eficaz, uma resposta coerente à sua própria situação.

Compreender e apoiar a família neste projecto e mediar com a sociedade e entidades competentes, de modo a facilitar a inclusão das pessoas com deficiência, elevando a respectiva qualidade de vida, em especial a das suas crianças com NEE, é uma dimensão essencial de uma sociedade que se reclama inclusiva.

Uma das formas de promover a qualidade de vida no seio familiar, é desenvolver uma abordagem centrada na família. É fundamental atribuir às famílias o protagonismo neste

processo de transformação, em busca da equidade de oportunidades e robustecimento de vínculos afectivos. A sua participação, o fazer ouvir a sua voz, as suas necessidades e desejos, são dimensões insubstituíveis numa visão de qualidade de vida em sociedade.

Este projecto visou, exactamente, (1) dar espaço a uma família para identificar, no seio da sua comunidade, as suas necessidades, desejos, sonhos, prioridades; (2) mediar com agentes da comunidade, formais ou semi-formais, no sentido da criação ou disponibilização de recursos identificados como necessários à família; (3) apoiar directamente na concretização de algumas estratégias e acções.

O presente produto está organizado em duas partes, sendo a primeira dedicada à revisão da literatura relevante ao desenvolvimento do projecto, num único capítulo; a segunda, descreve o projecto propriamente dito, em três capítulos, a saber, (1) as opções metodológicas, (2) o processo vivido e (3) os dados/as conquistas; finalmente, são tecidas algumas considerações finais.



## **PARTE I**

### **1. DESENVOLVIMENTO HUMANO, FAMÍLIA E EDUCAÇÃO SOCIAL**

#### **1.1 MODELO BIO-ECOLÓGICO DO DESENVOLVIMENTO HUMANO**

Todos sabemos que cada um de nós seria diferente se se tivesse desenvolvido num outro meio ou se os meios físicos e sociais que enquadram o nosso desenvolvimento tivessem aparecido em momentos diferentes da nossa vida. Quer isto dizer que só no quadro da interacção entre o sujeito e o ambiente se pode explicar o comportamento humano. (Portugal, 1992: 27)

A mesma autora (1992: 33) refere que o desenvolvimento do ser humano tem a ver directa ou indirectamente com todo o contexto onde ocorre, compreendendo não apenas o indivíduo, mas também sistemas contextuais dinâmicos, modificáveis e em constante desenvolvimento, no seu interior e na interface com diferentes contextos, mais ou menos vastos, mais ou menos próximos. Três ideias principais emergem desta conceptualização:

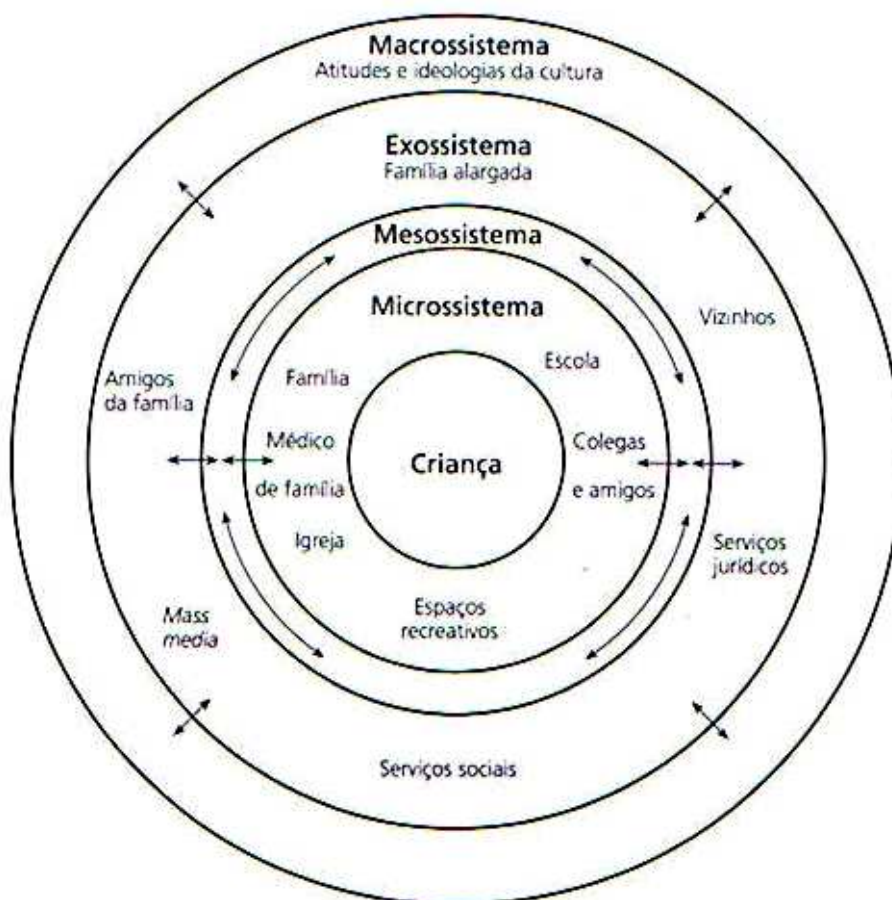
- O modo como o sujeito é encarado – não como uma tábua rasa moldada por acção do meio, mas como um sujeito dinâmico, em desenvolvimento, que se move, reestrutura e recria progressivamente o meio em que se encontra;
- A interacção sujeito/mundo caracterizada pela reciprocidade – dado que o ambiente também exerce a sua influência no desenvolvimento do sujeito, estamos perante um processo de mútua interacção;
- O ambiente que é considerado relevante para o processo de desenvolvimento não se limita ao contexto imediato, mas engloba inter-relações entre vários contextos.

Nesta linha de pensamento, também Serrano (2007: 37) refere que os indivíduos estão envolvidos num processo de desenvolvimento constante e dinâmico, movimentando-se entre vários contextos, sendo esse movimento, a um tempo, causa e efeito do desenvolvimento.

Durante este processo activo, os indivíduos não se limitam a passar por diversos contextos, pelo contrário, são sujeitos às circunstâncias e, por sua vez, alteram-nas participando na respectiva reestruturação. De um ponto de vista sistémico, todos os



indivíduos são seres dinâmicos e em crescimento, que se movimentam entre diversos contextos, reestruturando-os progressivamente. Bronfenbrenner (1979, *cit. in* Serrano, 2007: 38) sugere que os contextos ecológicos nos quais os indivíduos se desenvolvem são “estruturas encaixadas umas nas outras, quais matrioskas”. Esses contextos ecológicos são denominados microssistema, mesossistema, exossistema e macrosistema (**Figura 1**). Ainda a mesma autora, citando Kurdek (1981), refere que os sistemas são interdependentes e que a natureza desta interdependência é dinâmica.



**Figura 1- Modelo da ecologia do desenvolvimento humano de Bronfenbrenner** [fonte: Correia & Serrano (2000: 22), Adap. *The Child: Development in a Social Context*, ed. C.B. Kopp & J. B. Krakow (1982), Addison-Weslwey Publishing Co., Reading, Massachusetts].

Segundo Correia e Serrano (2000: 21-23), e situando-nos na perspectiva do desenvolvimento da criança:

- “Microsistema refere-se a um conjunto de actividades, papéis e relações interpessoais experimentadas pelo indivíduo no contexto ou espaço em que este funciona. Considerando o nível domiciliário, o microsistema inclui as relações entre pais e criança, a criança e cada um dos irmãos(ãs), e entre os diversos membros da família. Considerando um contexto educacional formal como a escola, o microsistema inclui as relações entre companheiro(as), entre os adultos da instituição e a criança, e a capacidade que a criança possui ao enfrentar vicissitudes no ambiente em geral;
- Mesossistema representa as interacções entre dois ou mais contextos, nos quais o indivíduo participa activamente, por exemplo, entre o microsistema e o exossistema. Isto pode incluir as interacções ente o domicílio e um programa de acção social, domicílio e serviços comunitários, etc. Por exemplo, crianças de famílias desfavorecidas podem beneficiar das interacções entre a cultura de um programa pré-escolar e a família, sobretudo numa fase de transição para uma cultura da escola. As relações entre pais/educadores e família/comunidade possuem efeitos interactivos na criança e na família. As interacções nos subsistemas exercem influências imediatas nos resultados das crianças. E essas influências fazem-se notar sempre que a criança e a sua família vão negociando as suas trocas nas rotinas diárias, quer nos seus ambientes, quer na comunidade;
- Exossistema representa os contextos nos quais o indivíduo não se encontra directamente envolvido. No entanto, os acontecimentos que ocorrem no exossistema afectam ou são afectados por aquilo que acontece nos outros sistemas ou subsistemas, por exemplo, o local de trabalho dos pais é um espaço no qual a criança raramente participa directamente, mas que pode influenciar a criança e ser influenciado por esta;
- Macrossistema envolve o sistema de valores e crenças culturais de uma sociedade. Constitui um conjunto de factores sociais mais abrangentes mas que influenciam de igual modo cada um dos outros níveis ou subsistemas. As perspectivas gerais da sociedade no que respeita à pobreza, crianças e famílias, apoios e sua proveniência, e os valores da comunidade têm um decisivo impacto na educação da criança e na forma como a família lida com os problemas inerentes à educação dos seus filhos.”

Portanto, os referidos sistemas ambientais variam quanto às relações inter-pessoais, à vivência em diferentes sistemas e ao desempenho de papéis, o que influenciará directa ou indirectamente o desenvolvimento humano, que deve ser interpretado no contexto em que as pessoas se desenvolvem, sendo constituído por uma série de sistemas funcionais ou estruturas dinâmicas encaixadas umas nas outras. Segundo Serrano (2007: 14), “o sistema familiar está inserido num esquema ecológico mais vasto de sistemas sociais e, por conseguinte, está sob influência das mudanças ocorridas no seio da comunidade e na sociedade. Gabarino (1992, *cit. in* Serrano, 2007: 13) refere que as famílias são o *quartel general* do desenvolvimento humano, agindo como mediadores entre os indivíduos e a sociedade.

## **1.2 A FAMÍLIA-SISTEMA**

A família, apesar de todas as mudanças, é o primeiro grupo social por excelência onde se inicia o processo de socialização, tendo como base a afectividade, a segurança e a estimulação, com o propósito da satisfação das necessidades básicas (alimentação, habitação e cuidados pessoais aos seus membros), do bem-estar e do desenvolvimento físico, afectivo e intelectual, estabelecendo interacções e partilhando responsabilidades com cada membro que a compõe.

Como afirma Reiss, (1980, *cit. in* Serrano, 2007: 45), apesar das diversas culturas existentes no Mundo, e da diversidade de estruturas familiares, a família continua a ser, essencialmente, “um pequeno grupo estruturado com graus de parentesco e que tem a seu cargo a fundamental tarefa de socializar ao mesmo tempo que educa”.

Ainda, como refere Pereira (1996: 21), a família é um sistema social constituído por elevado número de interacções. Numa perspectiva sistémica, as diversas interacções existentes entre os diferentes membros da família são referenciadas como “subsistemas”. Assim, numa família tradicional podem ser identificados quatro grandes subsistemas (Turnbull *et al.*, *cit. in* Pereira, 1996: 22):

1. Subsistema marital – interacção marido-mulher ou equivalente;
2. Subsistema parental e maternal – interacção pais-filhos;
3. Subsistema fraternal – interacção entre irmãos;
4. Subsistema da família alargada – interacção com os restantes membros da família, vizinhos e amigos.

Estes subsistemas constituem o sistema das interações familiares. A interação dentro de cada família, por sua vez, difere de acordo com os subsistemas existentes, e a configuração dos subsistemas familiares dependerá da estrutura de cada família.

Uma família é uma ou mais pessoas que se consideram como tal e que assumem obrigações, funções e responsabilidades geralmente essenciais para a vida familiar” (Barker, *cit in* Serrano, 2007: 20). Ora, com a evolução actual e as mudanças que vão surgindo na nossa sociedade, as estruturas familiares foram sofrendo alterações ao longo dos anos no que diz respeito à sua composição, como afirma Serrano (2007): “(...) hoje em dia, a família alargada constitui um apoio importante. Por outro lado, (...) a família não é mais a família tradicional composta por pai, mãe e filhos. Existem inúmeras estruturas diferentes, como pais solteiros, avós e netos, famílias recompostas, etc.”

A teoria sistémica familiar vê a família como um sistema social com características e necessidades únicas, apresentando, contudo, muitas famílias, dimensões em comum (Gabarino, 1992, *cit in* Serrano, 2007: 45). Na verdade, todas as famílias sofrem mudanças, à medida que os seus elementos nascem, crescem, deixam o lar, adicionam novos elementos ao núcleo através do casamento ou qualquer outro tipo de relação permanente, se reformam ou morrem. No entanto, ele também desafia esta noção ao sugerir que as famílias variam em três dimensões diferentes:

- 1. Afiliação** – As famílias adoptam várias formas de acordo com os seus participantes. Por exemplo, uma família nuclear com dois elementos coabitantes, casados ou relacionados por qualquer grau de parentesco (por exemplo, um pai e um filho, um avô e um neto), ou uma família composta por diversos elementos, tal como família alargada que se junta a outras famílias nucleares.
- 2. Desenvolvimento** – As famílias passam por diversos estádios de desenvolvimento À medida que avançam no seu ciclo natural de vida. Enquanto a natureza cíclica da família permanece constante, variações entre as famílias ficam patentes quando analisamos os seus progressos. Alguns autores propõem modelos que sugerem estádios de desenvolvimento familiar; até mesmo durante um típico ciclo de vida podemos encontrar variações consideráveis. Algumas famílias, por exemplo, começam sem casamento, algumas não têm filhos e outras são dissolvidas, com os seus elementos a formarem novos núcleos familiares.

**3. Contexto cultural e histórico da família** – As normas familiares são consistentes com as subculturas étnicas, religiosas e socioeconómicas. Estas forças culturais resultam numa tremenda variação. Têm efeitos sobre características familiares, como a forma e a afiliação, tendências demográficas, papéis familiares que dependem do género e da idade, valores, relações entre gerações e aspectos essenciais da relação entre pais e filhos, e isto para apenas citar alguns.

A família organiza-se segundo a composição (elementos que a compõem), as características dos seus membros e o contexto onde se desenvolve (o meio social), onde se verificam influências recíprocas, i.e., na família, como sistema, os seus membros partilham e convivem estabelecendo relações, assumindo papéis (pai, mãe, irmãos e outros, com vínculos parentais ou não) no meio social e económico em que se desenvolvem e mudam enquanto interagem.

O modo de vida familiar pode ser visto como a forma como se desenvolvem as funções familiares nas condições de vida, tanto objectivas como subjectivas de cada família, estabelecendo relações da vida em comum, satisfazendo interesses afectivos, sociais e económicos dos membros; como tal, quando ocorre alguma alteração, afecta toda a família. “Uma das premissas básicas desta teoria diz que os membros de uma família estão tão interligados, que qualquer experiência que afecte um deles acabará por afectar a todos” (Carter & McGoldrick, *cit in* Serrano 2007: 44).

Sendo assim, a família como sistema tem uma estrutura, esta refere-se à organização e à interacção dos seus membros, um sistema onde existem determinadas funções como grupo, nomeadamente, social, económica e cultural.

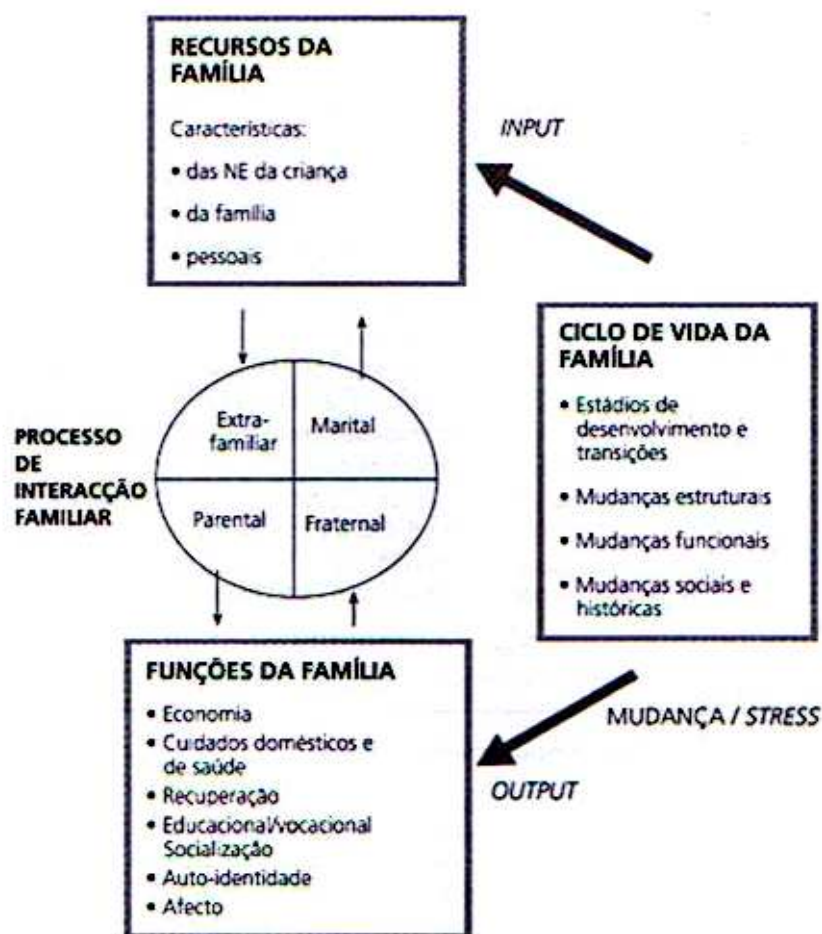
A estrutura familiar, com o correr dos anos, sofre alterações, num processo natural do ciclo de vida, que inclui períodos de estabilidade e períodos de crise, adaptando o indivíduo e a família às novas condições, procurando um equilíbrio, de forma a reencontrar novamente a estabilidade. Como afirma Serrano (2007: 46), “Há diversos factores relevantes que podem ter efeitos dramáticos no desenvolvimento da família. Um deles é o nascimento de uma criança com NEE”.

Efectivamente, quando se trata do nascimento de uma criança com deficiência, estas mudanças tornam-se mais evidentes e difíceis de superar, nomeadamente ao nível

emocional, psicológicas, económicas e das relações sociais. Na **figura 2** propõe-se, com base em Turnbull *et al.*, *cit in* Correia e Serrano (2000), um enquadramento teórico que integra os conceitos da teoria sistémica familiar e da educação especial, para o qual se consideraram quatro componentes essenciais:

1. Recursos familiares, que consistem nos elementos descritivos da família, incluindo características das NEE (ex.: tipo e grau de severidade), características da família (ex.: tamanhos e formatos, backgrounds culturais, estatuto socioeconómico, localizações geográficas), e características pessoais (ex.: saúde, capacidade intelectual e formas de lidar com os problemas).
2. Interação familiar, que se refere às interações que ocorrem entre os subgrupos de membros da família, numa base diária e semanal. Estas relações e o processo de interação respondem às necessidades familiares e colectivas.
3. Funções da família, que representam as diversas categorias de necessidades da família, (ex.: económica, cuidados domésticos e de saúde, socialização, recuperação, afecto, identidade pessoal e educacional/vocacional). O objectivo das interações familiares é o de produzir respostas que vão ao encontro das necessidades associadas com as diversas funções familiares.
4. O ciclo de vida da família, que representa a sequência de mudanças desenvolvimentais e não desenvolvimentais que afectam as famílias. Estas mudanças alteram os recursos familiares (ex.: o nascimento de uma criança) e as funções da família (ex.: a mãe que pára de trabalhar para ter mais tempo para cuidar dos filhos, o que economicamente acarreta mais limitações). E, por sua vez, estas mudanças influenciam a forma como a família interage.

Estes conceitos foram adaptados por Turnbull, Summers & Brotherson (*cit in* Serrano, 2007) para que melhor pudéssemos compreender as famílias de crianças com NEE. Os autores propõem uma estrutura conceptual (representado na figura 2) que combina os conceitos preconizados pela teoria dos sistemas familiares, com o conhecimento de como as famílias lidam com as suas crianças a quem foram diagnosticadas NEE;



**Figura 2 – O sistema familiar e a criança com NE (fonte: Turnbull, Summers & Brotherson, cit in Serrano, 2007: 48)**

Como referem Correia e Serrano (2000: 19), a perspectiva sistémica social vê a família como um “todo” social, com características e necessidades únicas, que, por sua vez, se inserem num conjunto mais vasto de influências e redes sociais formais e informais. Todos estes elementos são interdependentes e influenciam-se mutuamente. Deste modo, uma intervenção eficaz deve visar a família como um todo e não apenas a criança, pressupondo, a compreensão da influência mútua que todos os membros da família têm e, desta forma, ao capacitar e apoiar a família como um todo teremos mais oportunidades de influenciar positivamente todos os membros da família (Dunst *et al.*, 1988, cit in Correia e Serrano 2000: 20).

Hobbs *et al.* (1984, cit in Correia e Serrano, 2000: 20) exemplifica claramente esta ideia:

“As famílias constituem o elemento fundamental no desenvolvimento de crianças saudáveis, competentes e responsáveis. Sugerimos, contudo, que as

famílias – todas as famílias – não poderão realizar esta função tão bem quanto desejam se não tiverem o apoio de uma comunidade forte, responsável, pois é o apoio da comunidade que fornece os suplementos formais e informais aos recursos da família. Tal como uma criança precisa de cuidados de nutrição, de estimulação e de recursos que os adultos lhe vão providenciando, também os pais – como indivíduos e como adultos que preenchem determinados papéis socialmente valorizados (por exemplo, o de pais, de trabalhadores) – necessitam dos recursos que lhes sejam facultados por uma comunidade responsável para que possam cumprir esses papéis”.

Apoiar e capacitar os pais nas respostas às necessidades da família como um todo conduz a um equilíbrio que permite aos pais uma maior disponibilidade em termos de tempo, mais energia e recursos, no sentido de proporcionar o bem-estar a todos os membros da família (Correia & Serrano, 2000: 21).

### **1.3 FAMÍLIA E MUDANÇA MAIOR: QUANDO NASCE UMA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA**

O nascimento de um filho traz modificações para a família, quando se trata do nascimento de uma criança com NE na família, indubitavelmente, a mudança, a adaptação e aceitação serão muito mais evidentes. (...) A presença de uma criança com deficiência altera, quer directa, quer indirectamente, a natureza e a dinâmica das interacções familiares. (Santos, 2007). Uma criança portadora de deficiência pode alterar os padrões de comportamento nos diversos subsistemas e nas várias fases do ciclo vital. Esta família depara-se com uma série de “funções, interacções, estrutura e etapas desconhecidas para ela e com problemas distintos das famílias ditas normais” (Niella, 2000: 12).

O portador de deficiência influencia a organização da família, porque pelas suas limitações, manifesta dificuldades de adaptação, em termos de igualdade com os restantes sujeitos, e perturba o equilíbrio, provocando uma modificação das relações, dos papéis e das regras, tanto no interior como no exterior do sistema familiar (Alarcão, 2002: 95). “A adequação do comportamento dos pais a um filho com deficiência é, muitas vezes, um processo longo e penoso em que é importante poderem contar com uma colaboração actuante. Esta ajuda pode assumir diversas formas e partir de



diferentes fontes: apoios familiares, de amigos, de outros pais com problemas semelhantes e de técnicos especializados...” (Pereira, 1996: 5).

Cada família tem características próprias que a faz única na sua composição, experiências, hábitos, crenças, aspirações e prioridades. Estas variações são determinantes para a forma como a família encara a deficiência, como identifica Turnbull (1990, *cit in* Pereira, 1996: 17); quatro importantes variáveis sublinham a forma como a deficiência afecta a família:

1. As características da deficiência que influenciam a reacção da família;
2. As características da família – o *background* cultural, o estatuto sócio-económico, a estrutura familiar – que podem influenciar de forma positiva ou negativa o modo como a família aceita a deficiência da criança;
3. As características individuais de cada membro da família, as suas competências e as suas necessidades, que influenciam também a forma de aceitar a deficiência;
4. Situações especiais, como a pobreza e o abandono, condicionam igualmente as reacções da família face à deficiência.

### **1.3.1 As características da deficiência**

O nascimento de um filho deficiente supõe um choque dentro da família. Se a criança tem uma deficiência severa logo detectada ao nascimento, os pais experimentam um choque imediato (Fortier & Wanless, 1984, *cit in* Pereira, 1996: 18). É um acontecimento inesperado que rompe com as expectativas sobre o filho desejado. A perda de expectativas e a evidência da deficiência num primeiro momento vai ser difícil de superar, o grande impacto causa confusão e os sentimentos de aceitação, de repúdio e de culpabilidade misturam-se constantemente, é como se o futuro da família acabasse. Sequeira *et al.* (1981, *cit in* Pereira, 1996: 18) salientam que “ (...) é vulgar os pais, além de sentirem culpa, terem vergonha em relação à criança.” Sugerem estes autores que os pais das crianças deficientes devem estar conscientes da universalidade das reacções. Todos os pais reagem de uma forma ambivalente em relação aos filhos. A mesma autora, refere que estes sentimentos, originando culpabilidade, vão resultar, por vezes, em superprotecção, preocupações excessivas, auto-abdicação, numa tentativa de negação ou compensação dos sentimentos hostis. Além disso, as exigências colocadas pela deficiência também afectam o seu impacto na família.

A estrutura familiar pode apresentar diferentes variações. O número de filhos, o número de pais, a presença dos avós, a dimensão da família alargada, constituem factores que podem influenciar as reacções da família face à deficiência. Trevino (1979, *cit in* Pereira 1996: 19) sugere que um maior número de filhos cria uma atmosfera de normalidade, parecendo que os pais estão mais dispostos a aceitar a deficiência quando se verifica a presença de uma outra criança sem deficiência, pois torna evidente que esses pais foram capazes de *produzir* uma criança normal.

Para além do número de filhos e da idade, o número de pais (pai ou mãe único(a) v/s dois pais) também pode influenciar as reacções da família face à deficiência. A presença de um marido, mesmo quando não participa nos cuidados diários a prestar à criança, parece favorecer a capacidade da mãe para enfrentar a deficiência. Por outro lado, os pais mais jovens apresentam maiores níveis de “stress” face à situação da deficiência. A falta de preparação para educar os filhos e a pouca experiência de vida parece torná-los mais vulneráveis (Friedrich, 1979; Kazak & Marvin, 1984, Trute & Hauch, 1988, *cit in* Pereira, 1996: 20).

Perante os problemas que a criança vai gradualmente colocando, o agregado familiar é obrigado a iniciar todo um conjunto de ajustamentos nas suas relações intrafamiliares, no sentido de se adaptarem ao novo membro. Segundo Andrada (1981, *cit in* Pereira: 1996: 20), “... Na evolução natural, acaba por haver uma adaptação à situação, mas são frequentes fases de desânimo e angústia. Angústia em relação à recuperação e em relação ao futuro quando, pela lei natural, os pais envelhecerem ou morrerem”.

### **1.3.2 BACKGROUND CULTURAL**

Cada membro da família tem consciência de que pertence a um grupo familiar e, por sua vez, a família como um todo identifica-se com um grupo social mais alargado (McGoldrich, 1982, *cit in* Pereira, 1996: 20) O *background* étnico influencia, igualmente, o dia-a-dia da família no que respeita aos hábitos alimentares, rituais e tradições. O background cultural suporta um conjunto de valores e de perspectivas do mundo que ajudam a família a definir quem é. Tais valores e perspectivas, por sua vez, influenciam a forma de encarar a deficiência. Citando Leitão (1993), a autora refere que em cada grupo cultural existem várias subculturas com as suas próprias crenças, valores, atitudes e normas.

### **1.3.3 ESTATUTO SÓCIO-ECONÓMICO**

O estatuto sócio-económico, incluindo o rendimento, o nível de educação/instrução dos membros da família e o nível social resultante do salário auferido, determina fortemente que uma família com mais alto estatuto sócio-económico tenha maior número de recursos para enfrentar a deficiência, do que uma família de nível menos elevado (Lee, 1982, *cit in* Pereira, 1996: 21). Na verdade, a capacidade para pagar serviços e para suportar um nível mais elevado de educação constitui um recurso fundamental. Mas o equacionar desta questão não é assim tão simples, uma vez que, de facto, um estatuto sócio-económico elevado, só por si, não garante melhores competências. As famílias de estatuto sócio-económico mais baixo são habitualmente famílias maiores e, portanto, têm uma mais extensa rede de recursos. Por seu lado, dão menos importância à realização futura/ sucesso, valorizando mais a solidariedade e a felicidade.

### **1.4 O CICLO DE VIDA DA FAMÍLIA**

Todas as famílias sofrem mudanças, à medida que os seus elementos nascem, crescem, deixam o lar, adicionam novos elementos ao núcleo através do casamento ou qualquer outro tipo de relação permanente, se reformam ou morrem. A teoria do ciclo de vida inclui conhecimentos sobre as famílias e as mudanças. O ciclo de vida de uma família consiste numa série de estádios pelos quais avançam as famílias. Esses estádios são estabelecidos com base em três critérios: mudança no tamanho da família, a idade da criança mais velha e o estatuto profissional dos pais (Beckman *et al.*, 1994, *cit in* Serrano, 2007: 45).

Segundo a mesma autora, as funções da família e os papéis desempenhados por cada elemento modificam-se em cada estágio do ciclo. A transição de um ciclo para outro é a principal fonte de *stress* para as famílias.

Há diversos factores relevantes que podem ter efeitos dramáticos no desenvolvimento da família. Um deles é o nascimento de uma criança com NEE. Usando a investigação realizada sobre o ciclo familiar, Turnbull e Turnbull (1986, *cit in* Serrano, 2007: 46) adaptaram esses modelos às famílias de crianças com NEE. Devido ao impacto global do nascimento de uma criança com necessidades especiais, eles partem do princípio de

que estas famílias têm tendência para experienciar mais stress no sentido lato, bem como stress transaccional. O quadro 1 apresenta um resumo dos estádios propostos e as respectivas áreas de maior stress para as famílias de crianças com NEE.

**Tabela 1 - Ciclo de vida da família com uma criança com NEE**

<b>Estádio</b>	<b>Área de stress</b>
Casal	Expectativa de ter filhos.  Adaptação à vida a dois.
Crescimento / desenvolvimento e pré-escola	Medo de que a criança tenha algum problema. Diagnóstico. Procura de ajuda e tratamento. Falar aos outros familiares e aos outros irmãos acerca do problema.
Idade escolar	Reacções de outras crianças e famílias às características especiais da criança. Escolaridade.
Adolescência	Rejeição aos companheiros Preparação vocacional. Aspectos relacionados com a emergência da sexualidade.
Iniciação à vida adulta	Preocupações de habitação. Preocupações financeiras. Oportunidades de socialização.
Pós-parental	Preocupação com a segurança e cuidados a longo prazo com o filho. Interacções com os prestadores de serviços. Lidar com os interesses do filho no que respeita a namoro, casamento.

Envelhecimento	Cuidado e supervisão do filho com NEE pós-morte dos pais. Transferência de responsabilidades para outro subsistema familiar ou prestador de serviços.
----------------	--

Fonte: Adap. Turnbull, A.; Summer, J.; Brotherson, M. (1986, *cit in* Serrano, 2007: 46). Family Life Cycle. In Gallagher & P. Vietze (Eds.) *Families of Handicapped Persons*, Baltimore: Paul H. Brookes.

Como refere Santos (2007: 51), a passagem através de cada um dos estádios exige dos membros da família esforço de adaptação, e são diversas as variáveis relacionadas com uma vivência das transições mais ou menos harmoniosa ou exigente de recursos emocionais dos membros da família. Por exemplo, o tempo de permanência em cada estádio e as próprias experiências em cada um, se há, em simultâneo, filhos em diferentes fases (bebés, pré-adolescentes, etc.) se a família é de tipo nuclear ou extensa, se os recursos de que dispõe correspondem às expectativas dos diferentes membros, etc. Na verdade, em cada estádio há uma especificidade de recursos/forças que afectam o bem-estar emocional dos membros da família no seu conjunto (Olson, 1988, *cit in* Santos, 2007: 51).

Outros factores que poderão afectar o desenvolvimento geral da família, como refere Serrano (2007: 46-47), podem ser atribuídos à permanente necessidade de cuidados médicos exigida por muitas das necessidades especiais, como por exemplo, as crianças que passam por longos períodos hospitalizadas. Outro dos factores é a alteração de padrões demográficos que influenciam a composição familiar; divórcios em que as crianças tenham mais do que um lar ou em que integrem famílias monoparentais. Designam-se como monoparentais as famílias onde a geração dos pais está apenas representada por um único elemento. Isto pode acontecer porque um dos progenitores abandona a casa e o que fica não volta a casar-se (...). (Alarcão, 2002: 214)

Contudo, importa sublinhar, como referem Beckman *et al* (1984, *cit in* Serrano, 2007: 47), embora essa abordagem do ciclo de vida possa fornecer uma importante estrutura de análise sobre as famílias, não pode transcender aquilo que as famílias identificam como as suas necessidades num determinado momento.

## 1.5 RECURSOS E NECESSIDADES

Como refere Santos (2007: 57) a inclusão de uma criança com deficiência influencia as interacções e relações no seio da família, dependendo a dimensão desse impacto da severidade da deficiência, da complexidade de intervenção que exige, do equilíbrio pré-existente na partilha de papéis e funções, do estágio em que a família se encontra quando nasce a nova criança, da rede de suporte intrafamiliar (incluindo família extensa), das trocas comunicacionais entre a família e a comunidade envolvente, da capacidade suportiva da comunidade.

“As famílias constituem o elemento fundamental no desenvolvimento de crianças saudáveis, competentes e responsáveis. Sugerimos, contudo, que as famílias – todas as famílias – não poderão realizar esta função tão bem como desejam se não tiverem o apoio de uma comunidade forte, responsável, pois é o apoio de uma comunidade que fornece os suplementos formais e informais aos recursos da família. Tal como uma criança precisa de cuidados de nutrição, de estimulação e de recursos que os adultos lhe vão providenciando, também os pais – como indivíduos e como adultos que preenchem determinados papéis socialmente valorizados (por exemplo, o de pais, de trabalhadores) – necessitam de recursos que lhe sejam facultados por uma comunidade responsável para que possam cumprir esses papéis” (Hobbs *et al.*, 1984, *cit in* Correia & Serrano 2000: 21).

Nessa linha de pensamento, os autores Correia & Serrano (2000: 21) são explícitos, referindo que apoiar e capacitar os pais nas respostas às necessidades da família como um todo, conduz a um equilíbrio que permite aos pais uma maior disponibilidade em termos de tempo, mais energia e recursos, no sentido de proporcionar o bem-estar a outros membros da família.

Como referem Caplan e Leslie (1979, *cit in* Pereira, 1996: 36), a principal função da família é responder às necessidades individuais e colectivas dos seus membros. Desta forma, o conjunto de tarefas desenvolvidas pela família tem como objectivo resolver essas mesmas necessidades que, de acordo com Turnbull *et al.* (1984, *cit in* Pereira, 1996: 36) se podem, de uma forma genérica, agrupar em sete categorias:

1. Necessidades económicas;
2. Necessidades de cuidados diários;
3. Necessidades recreativas;
4. Necessidades de socialização;
5. Necessidades de auto-identidade;
6. Necessidades de afecto;
7. Necessidades de atendimento educativo.

(...) as despesas relacionadas com as necessidades especiais do indivíduo com deficiência podem criar problemas gravíssimos às famílias (McAndrew, 1976, *cit in*, Pereira, 1996: 36).

Na verdade, a presença de um membro com deficiência na família pode criar necessidades financeiras adicionais resultantes do aumento de consumo e diminuição da capacidade produtiva (Turnbull *et al.*, 1984, *cit in* Pereira, 1996: 36). Algumas famílias indicaram ter sacrificado a sua carreira profissional para tomar conta do filho enquanto outras afirmaram que tiveram de mudar de residência para uma outra zona geográfica onde existiam recursos adequados à sua criança. Alguns tipos de despesas resultam do aumento do número de chamadas telefónicas, dívidas acumuladas, medicamentos, terapias, ajudas técnicas, além do aumento das despesas correntes (Weggenger, 1988 *cit in* Pereira, 1996: 36).

A autora refere que, embora os profissionais não possam reduzir directamente o impacto económico resultante da deficiência, podem prestar informação útil acerca das ajudas que podem ser prestadas às famílias através dos serviços de segurança social ou de outros serviços não governamentais e encorajar os pais que foram bem sucedidos na obtenção de apoios financeiros a explicar aos outros como devem fazer para os conseguir.

### **1.5.1 NECESSIDADES DE CUIDADOS DIÁRIOS**

Uma função básica da família consiste em responder às necessidades de saúde física e mental dos seus membros. Estão aqui incluídas as tarefas do dia-a-dia, como cozinhar, limpar, tratar das roupas, cuidar dos transportes e obter cuidados médicos quando necessário. É sabido que os cuidados diários a prestar a uma criança ou jovem com deficiência podem constituir um pesado fardo para toda a família. No caso de

deficiências severas, os cuidados recorrentes das suas limitações e falta de autonomia podem prolongar-se por largos períodos de tempo, como refere Benson (1989, *cit in* Pereira, 1996: 37). Ora, esta responsabilidade constante e permanente tem repercussões no bem-estar da pessoa que presta essa assistência, especialmente nas mães, que são quem, habitualmente assume estas tarefas na quase totalidade.

A dimensão e a natureza dos cuidados a prestar variam de acordo com a idade da criança, e com o tipo e grau de complexidade da deficiência.

(...) o stress vivenciado pelos pais das crianças com deficiências está significativamente relacionado com a intensidade dos cuidados diários a prestar à criança, e com o grau de desadequação do seu comportamento. Ora, este stress e este esgotamento da família poderão ser aliviados através do recurso a serviços de colocação temporária, vocacionados para prestar cuidados diários a crianças ou jovens com deficiências graves. (Willer, Ingliata & Wicks, 1981 *cit in* Pereira, 1996: 37). Contudo, na maioria das nossas comunidades, estes serviços são raros.

### **1.5.2 NECESSIDADES RECREATIVAS**

A família desenvolve uma função importante enquanto espaço onde os seus membros podem descontrair e ser eles próprios. (...) são importantes os momentos de lazer, podendo constituir um meio de adquirir novas competências, de fortalecer as interacções familiares e de reforçar a auto-estima. Muitas vezes, esta função não é conseguida devido à presença de uma criança com deficiência na família. Algumas famílias referem que têm dificuldade em organizar saídas, como ir à praia, fazer um picnic ou ir ao cinema, pelo facto de terem uma criança com deficiência (Dunlap & Hollingsworth, 1977; Lonsdale, 1978, *cit in* Pereira, 1996: 38).

### **1.5.3 NECESSIDADES DE SOCIALIZAÇÃO**

As actividades recreativas constituem, de facto, uma importante fonte de socialização e de aprendizagem para as pessoas com e sem deficiência.

As actividades de socialização afiguram-se vitais para a dimensão da qualidade de vida de qualquer indivíduo. Ora, as famílias são os espaços por excelência onde cada indivíduo aprende a interagir com os outros, contribuindo, assim, para a socialização de



todos os membros (Skrtic, Summers, Brotherson & Turnbull, 1984, *cit in* Pereira, 1996: 39).

Segundo a mesma autora, face a estudos realizados nesta perspectiva, uma percentagem de mães referiram que a deficiência do seu filho colocou restrições nas suas próprias oportunidades de socialização, principalmente porque não têm uma pessoa que fique com ele em casa para assim, poderem sair. Alguns pais referiram que os programas para pais proporcionaram relações de amizade que se mantiveram pela vida fora. É também o caso das organizações de pais que oferecem às famílias oportunidades para fazer amizades e, consequentemente, reduzir o isolamento. Da mesma forma, Vadasy, Fewel, Meyer e Greenberg (1984, *cit in* Pereira, 1996: 40) sugerem que, quer os pais quer as mães, beneficiam quando fazem parte de grupos de ajuda de pais.

#### **1.5.4 NECESSIDADES DE IDENTIFICAÇÃO PESSOAL**

A auto-imagem influencia decisivamente a percepção que as pessoas têm das suas competências e do seu valor. Ora, a presença da deficiência numa família pode ter impacto na identidade pessoal da família. (...) Se todas as actividades da família se desenvolvem à volta da deficiência, existe o risco de se transformar na maior característica de identificação da família. A auto-imagem que constroem os irmãos das crianças com deficiência pode ser negativamente influenciada pelo facto de todas as actividades da família se desenvolverem em torno da condição de deficiência. Kronick (1976, *cit in* Pereira, 1996: 41) sugere mesmo que os irmãos da criança com deficiência se podem sentir menos amados devido à atenção exclusiva que os pais dedicam ao irmão com deficiência. Neste caso, os irmãos chegam a desenvolver processos somáticos para chamarem a atenção dos pais (Luterman, 1979; Sourkes, 1987, *cit in* Pereira, 1996: 41). Neste sentido, e para evitar ideias erradas e medos, importa ter consciência de que as crianças necessitam de informação clara e específica sobre a natureza e consequências da deficiência do seu irmão/irmã (Sellingman & Darling, 1989, *cit in* Pereira 1996: 41).

Nessa conformidade, a literatura recomenda que ajudar a criança com deficiência e restantes membros da família a desenvolver uma identidade pessoal positiva é fundamental e decisivo para favorecer a qualidade de vida da família.

### **1.5.5 NECESSIDADES DE APOIO AFECTIVO-EMOCIONAL**

A família proporciona um envolvimento especialmente favorável ao desenvolvimento das relações afectivas (tocar, beijar, abraçar), de amor e auto-estima. Ora, a pessoa com deficiência pode influenciar de forma negativa ou positiva a capacidade da família para desenvolver o afecto e o carinho (Turnbull *et al.*, 1984, *cit in* Pereira, 1996: 41). Não há hoje dúvida de que o afecto demonstrado pelos pais, irmãos e parentes ajuda a resolver satisfatoriamente as necessidades de equilíbrio físico e emocional.

### **1.5.6 NECESSIDADES EDUCATIVAS**

Os valores, as crenças e as prioridades culturais influenciam a importância que os pais atribuem a esta área. Segundo Turnbull (1988, *cit in* Pereira 1996: 42), a dedicação familiar acerca das prioridades educacionais é fortemente influenciada pela natureza das suas expectativas. As expectativas dos pais em relação à escola e às capacidades dos professores, varia de caso para caso. Poucos pais, no entanto, esperam um elevado grau de exigência dos profissionais em relação ao seu envolvimento e participação nesta fase.

Muitas vezes, as famílias de pessoas com deficiência manifestam-se confusas quanto ao que esperam da integração educacional. Por vezes, as famílias desenvolvem baixas expectativas em resultado das previsões dos profissionais e das atitudes públicas. Assim, para desenvolver substancialmente a natureza e dimensão da integração, os profissionais devem fazer um esforço no sentido de ajudar a família a elevar o nível das suas expectativas (Forest, 1988; Reynolds, 1988, *cit in* Pereira, 1996: 42)

Na opinião de Merton (1976, *cit in* Pereira, 1996: 35), o entendimento sobre as verdadeiras necessidades da família e quanto à forma como cada um pode dispensar tempo e esforço para resolver essas mesmas necessidades, tende a variar conforme a posição que a família ocupa na estrutura social. “Uma vida familiar de sucesso requer que todas as necessidades das famílias, incluindo as dos pais, sejam identificadas e resolvidas.” (Pereira, 1996: 14). Nessa linha de pensamento, Correia e Serrano (2000: 23) são explícitos, referindo que, quer as crianças em risco, quer as suas famílias, apresentam necessidades para as quais uma resposta eficaz implica o seu envolvimento activo.

Assim, partindo desta afirmação, e como refere Serrano (2007: 40), numa perspectiva ecológica e de sistemas sociais, citando os trabalhos de Carl Dunst e seus colaboradores, a intervenção deve estar centrada na ajuda prestada aos pais na obtenção de serviços e capacidades que possam facilitar a adaptação e o desenvolvimento da família e da criança. Outro aspecto essencial deste modelo é a identificação e estabelecimento das necessidades e prioridades que reforçam o núcleo familiar. Os resultados positivos deste modelo de intervenção são os progressos a nível do desenvolvimento alcançados por crianças com NEE em risco, e o aumento do uso eficaz dos recursos e apoios por parte das famílias.

Conceitos como *co-responsabilizar* e *capacitar* são cruciais para a sua abordagem de trabalho junto das famílias. O desenvolvimento desses conceitos baseia-se nos trabalhos de Dunst, Trivette e Deal, 1988; Rappaport, 1984; e Shelton, Jeppson e Johnson, 1987 (*cit in* Serrano, 2007: 40)

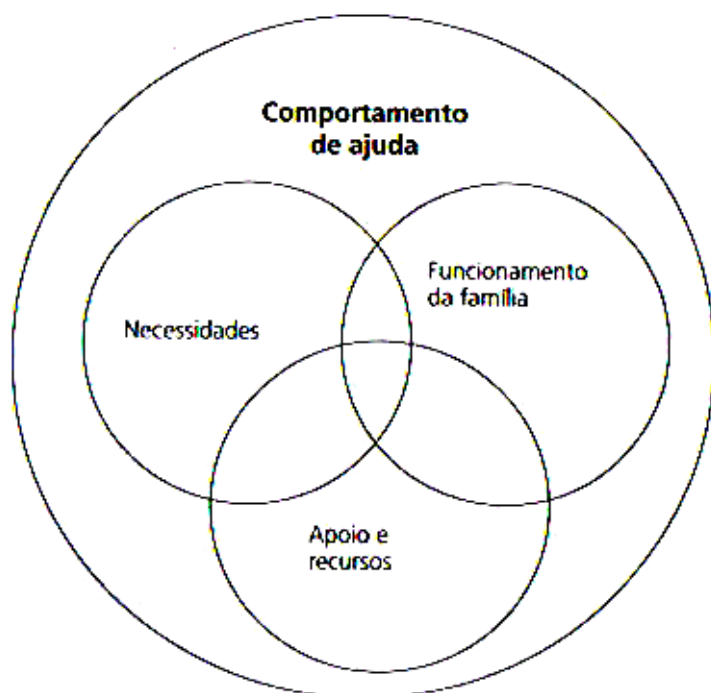
- *Capacitar* significa criar oportunidades para que TODOS os membros da família demonstrem e adquiram capacidades que sirvam para fortalecer o funcionamento familiar;
- *Co-responsabilizar* significa a capacidade que uma família tem de satisfazer necessidades e cumprir aspirações de modo a promover um claro sentido de domínio intrafamiliar e de controlo sobre aspectos importantes do funcionamento familiar. (Dunst, Trivette & Deal, 1988, *cit in* Serrano, 2007: 41).

Para que possam ser eficazes, as práticas de prestação de ajuda representadas por este modelo devem promover experiências e oportunidades que tornem a família capaz e co-reponsável. Tal facto, por sua vez, torná-la-á capaz de usar eficazmente os recursos comunitários a fim de satisfazer as suas necessidades e aspirações. Para que tal aconteça, as práticas de avaliação e de intervenção deste modelo devem levar em consideração três aspectos fundamentais (Dunst, Trivette & Deal 1988, *cit in* Serrano, 2007: 41):

- Necessidades e aspirações;

- Estilo e funcionamento da família;
- Apoio e recursos comunitários.

A figura 3 ilustra as principais componentes do comportamento de ajuda deste modelo.



**Figura 3** – Quatro componentes principais do modelo de avaliação e intervenção e relações entre estas. Fonte: (Dunst, Trivette & Deal 1988, *cit in* Serrano, 2007: 41) Enabling and empowering families. Principles and guidelines for practice. Cambridge, MA: Brookline Books.

Serrano (2007: 42) refere ainda que, a pessoa que presta ajuda deve saber identificar as Necessidades e aspirações da família, deve conhecer o seu estilo de funcionamento, pontos fortes, valores, sistemas de crenças e cultura, e deve ser capaz de identificar fontes de apoio na comunidade. Será a relação entre estes factores que irá regular a ajuda prestada para capacitar e co-responsabilizar a família.

Dunst, Trivette e Deal (1988, *cit in* Serrano, 2007: 42) estabeleceram quatro princípios-chave para a implementação deste modelo:

1. Identificar as aspirações e projectos da família usando os necessários procedimentos e estratégias de avaliação baseados nas necessidades para

determinar o que a família considera suficientemente importante para merecer o seu tempo e a sua energia;

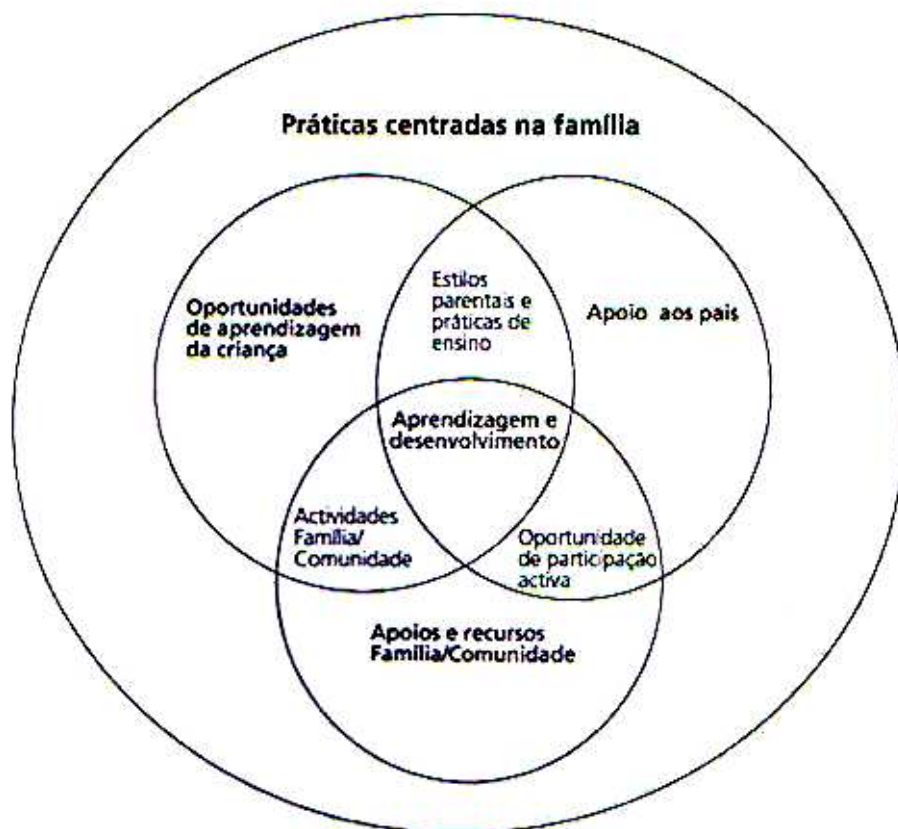
2. Identificar os pontos fortes e as capacidades da família para realçar aquilo que esta já faz bem e determinar quais os pontos fortes que aumentam as suas probabilidades de mobilizar recursos para satisfazer necessidades;
3. “Fazer um mapa” da rede social pessoal da família, para identificar, quer as fontes de apoio existentes, quer as potenciais fontes de apoio e assistência;
4. Funcionar assumindo um número diferenciado de papéis para capacitar e co-responsabilizar a família, a fim de que esta se torne mais competente no que respeita à mobilização de recursos que satisfaçam as suas necessidades.

A mesma autora considera que este modelo se baseia no pressuposto de que o apoio social, factor contextual mais periférico, influencia directa ou indirectamente o bem-estar e o funcionamento da família.

Na verdade, o peso de cuidar de uma criança em risco ou com NEE pode pôr em perigo o bem-estar e o funcionamento da família, isto é, se os apoios e os recursos necessários não forem mobilizados para ir ao encontro das suas necessidades.

De acordo com Dunst (2000, *cit in* Serrano, 2007: 43), para além dos elementos básicos de cada dimensão do modelo, representado pela figura 4, as intersecções entre as dimensões sobrepostas levam em consideração elementos adicionais cruciais para práticas eficazes. Tais elementos incluem os estilos parentais e práticas educativas, oportunidades de participação oferecidas aos pais nas suas redes de trabalho e que possam influenciar as suas atitudes e comportamentos, e os contextos de actividade familiar/comunitária, isto é, as fontes e contextos das oportunidades naturais de aprendizagem que fazem parte do quotidiano da família e da comunidade (Dunst & Burder, *cit in* Serrano, 2007: 43).

A mesma autora conclui dizendo que, neste contexto de investigação, os conhecimentos e o entendimento acerca das redes de apoio social à família, entre outras variáveis que influenciam o desenvolvimento da criança, assumem um papel relevante na planificação e implementação de serviços de IP de qualidade para crianças e famílias.



**Figura 4** – Principais componentes de um modelo de intervenção precoce e apoio familiar integrado e baseado na evidência. Fonte: Dunst, C.J. (2000, *cit in* Serrano, 2007: 44) “Rethinking early intervention”. Topics in Early Childhood Special Education.

## 1.6 REDES DE SUPORTE FORMAL E INFORMAL

Como refere Serrano (2007: 42), numa perspectiva ecológica e sistémica, as tarefas relacionadas com o desenvolvimento atribuídas aos pais implicam o apoio e recursos dos diferentes contextos onde se insere a família para que se possa melhorar o seu funcionamento. Isto aplica-se a todos os pais, mas revela-se particularmente importante quando lidamos com pais de crianças em risco ou com NEE. Nesse caso, o peso de cuidar de uma criança em risco ou com NE pode pôr em perigo o bem-estar e funcionamento da família, isto é, se os apoios e recursos necessários não forem mobilizados para ir ao encontro das suas necessidades. Isto levou Dunst (1985, *cit in* Serrano, 2007: 42) a propor uma definição de intervenção precoce como “a prestação de apoios (e recursos) às famílias de bebés e de crianças por parte de membros formais e

informais de redes de apoio social que afectem directa e indirectamente o funcionamento de pais, famílias e crianças”.

(...) Os apoios às funções parentais incluem a informação, os conselhos e orientação que servem para solidificar os conhecimentos e capacidades dos pais, que promovem a aquisição de novas competências (necessárias para assumir responsabilidades relacionadas com a educação das crianças) e proporcionam oportunidades de aprendizagem que estimulam o desenvolvimento. Os apoios familiares e comunitários incluem qualquer tipo de recursos intrafamiliares, informais, formais e comunitários, necessários aos pais para que tenham tempo e energia para se envolverem em actividades parentais e educativas. As práticas centradas na família atribuem às famílias papéis centrais e essenciais no que diz respeito à tomada de decisões e acções que envolvem as prioridades e preferências da criança, pais e família (Dunst & Burder, 1999 *cit in* Serrano, 2007: 43).

Segundo a autora, os tipos de apoio prestados correspondem a determinadas acções que a maioria dos membros de uma cultura reconhecem como esforços intencionais de ajudar a pessoa-alvo.

Dunst, Trivette e Deal (1988, *cit in* Serrano, 2007: 86) apresentam uma definição de apoio social como sendo “a ajuda e apoio emocional, físico, informativo, instrumental e material prestados por outros com o objectivo de preservar a saúde e o bem-estar, de promover adaptações a acontecimentos do dia-a-dia e de estimular o desenvolvimento de uma forma adaptativa”.

Do ponto de vista operacional, o apoio social pode ser dividido em fontes de apoio formais e informais (Dunst et al, 1988, *cit in* Serrano, 2007: 86). As fontes informais podem ser indivíduos (família alargada, amigos, vizinhos, etc.) ou grupos sociais (grupos religiosos, associações, organizações de voluntários, etc.). As fontes formais incluem os profissionais dos serviços, por exemplo, médicos, educadores de infância, assistentes sociais, e os próprios serviços, por exemplo, hospitais, programas de IP, departamentos de saúde.

A investigação efectuada no campo do apoio social demonstrou que as fontes de apoio formais são um dos aspectos importantes da atitude de oferecer ajuda, mas não são

únicos. As fontes informais desempenham um papel ainda mais importante na manifestação das necessidades da família (Dunst *et al.*, 1988, *cit in* Serrano, 2007: 87). De acordo com Gottlieb (1983, *cit in* Serrano, 2007: 87), “quando as pessoas reconhecem que têm necessidades, geralmente consultam membros da família, amigos, colegas de trabalho e vizinhos acerca de recursos comunitários que possam corresponder a essas necessidades”.

De acordo com Trivette *et al.* (1997, *cit in* Serrano, 2007: 90), o conceito de “comunidade”, deve aqui ser entendido de uma forma mais lata do que o de “vizinhança”. As abordagens baseadas em recursos ponderam sobre uma série de pessoas e organizações da comunidade como potenciais fontes de apoio com importantes recursos capazes de corresponder às necessidades da criança e da família. Consequentemente, uma abordagem baseada em recursos não depende só de um género da ajuda ou apoio profissional, antes usa e mobiliza múltiplas fontes de recursos comunitários formais e informais. De acordo com Trivette *et al.* (1997, *cit in* Serrano, 2007: 91), a expressão “recursos comunitários” significa redes sociais pessoais, organizações, grupos associativos, programas comunitários e profissionais, serviços profissionais especializados, etc., que possam ser usados pelas famílias de crianças de menor idade para providenciar, quer às crianças, quer aos pais, oportunidades e experiências que tenham um impacto positivo no comportamento e no desenvolvimento da criança, dos pais e da família.

### **1.7 EDUCAÇÃO SOCIAL PARA A INCLUSÃO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E SUAS FAMÍLIAS**

Capul & Lemay (2003: 13) afirmam que a educação é dita *social* não tanto, talvez, devido a métodos ou a competências singulares, mas sobretudo porque se dirige à partida a fracções da população consideradas “especiais”, num dado momento, isto é, que “não são como as outras”. A escolha desta formulação testemunha uma orientação: a sorte “daquelas crianças” só pode compreender-se plenamente por referência à educação, logo, ao corpo social e à sociedade global. A educação, em relação directa com o simbólico, visa, portanto, a inscrição social de um sujeito para o qual se procura ,



no mesmo movimento, a autonomização e o desenvolvimento óptimo de todas as potencialidades.

Como referem Stainback & Stainback (1999: 29), o valor social da igualdade é consistente com o motivo de ajudar os outros e com a prática do ensino inclusivo. Temos de garantir que os alunos com deficiência sejam apoiados para se tornarem participantes e colaboradores na planificação deste tipo de sociedade. Numa sociedade cada vez mais diversificada, o ensino inclusivo ensina os alunos a aceitar as pessoas que são diferentes. Se realmente desejamos uma sociedade justa e igualitária, em que todas as pessoas tenham valor igual e direitos iguais, precisamos reavaliar a maneira como operamos nas nossas escolas, para proporcionar aos alunos com deficiência as oportunidades e as habilidades para participar da nova sociedade que está a emergir.

Rodrigues (2006: 11) diz que é importante distinguir duas dimensões que talvez tenham tempos de implementação e metodologias de actuação distintos: uma que chamaríamos “inclusão essencial”, e outra, “inclusão electiva”. A inclusão essencial é a dimensão que assegura a todos os cidadãos de dada sociedade o acesso à participação sem discriminação a todos os seus níveis e serviços. Assim, a inclusão essencial pressupõe que ninguém pode ser discriminado por causa de uma condição pessoal no acesso a educação, saúde, emprego, lazer, cultura, etc. É uma questão que se prende com os direitos humanos e com uma aceção básica de justiça social. Enquanto que a dimensão electiva da inclusão assegura, independentemente de qualquer condição, que a pessoa tem direito a relacionar-se e a interagir com os grupos sociais que bem entende, em função dos seus interesses.

Segundo Santos *et al.* (2006: 38), a família desempenha um papel decisivo no sucesso da inclusão. Sabemos que se trata de famílias que experimentam dores psíquicas em diversas fases da vida, desde o momento da notícia da deficiência e durante as fases do desenvolvimento, quando a comparação com as demais crianças é frequente.

Os mesmos autores, referindo Glat (2003), referem que, por mais harmónica que seja uma família, essa crise é inevitável. O nascimento de um filho com algum tipo de deficiência ou doença, ou aparecimento de alguma condição excepcional significa uma destruição de todos os sonhos que haviam sido gerados em função dele. Durante a gravidez, e mesmo antes, os pais sonham com aquele “filho ideal” que será bonito,

saudável, inteligente, forte e superará todos os limites; aquele filho que realizará tudo o que eles não conseguiram alcançar nas suas próprias vidas. Além da decepção, o nascimento de um filho portador de deficiência implica reajuste de expectativas, planos para o futuro, a vivência de situações críticas e de sentimentos difíceis de enfrentar (Nunes, Glat, Ferreira e Mendes, 1998, *cit in* Santos, 2006: 39).

Martins (2003, *cit in* Santos *et al.*, 2006: 40) alerta para a controvérsia do termo “normalizante”, ao ressaltar que a integração foi um dos princípios da Educação Especial, sendo percebida como uma intenção de normalização, de cura. Quando se propõe a inclusão dos portadores de necessidades especiais, deve-se respeitar as características da sua natureza, visando a aquisição de comportamentos sociais aceitáveis, porém, respeitando as necessidades especiais de cada educando, e, sobretudo, apoiando os pais numa perspectiva o mais realista possível, evitando a fantasia da cura, tão presente em pais de crianças especiais.

Ainda Santos *et al.* (2006: 40) afirmam que é muito importante que haja uma parceria entre familiares e escola, pois os pais são portadores de informações preciosas para o planejamento das intervenções educacionais. (...) a escola é um *locus* privilegiado para o desenvolvimento global dos filhos, como nos referem Glat e Duque (2003, *cit in* Santos *et al.*, 2006: 41). Quanto mais tempo os alunos passam em ambientes inclusivos, melhor é o seu desempenho nos âmbitos educacional, social e ocupacional. Alguns pais, intuitivamente, sabem que o ensino inclusivo aumenta as oportunidades do seu filho para a plenitude da vida (Ferguson & Asch, 1989; Wehman, 1990; Hanline & Halvorsen, 1989, *cit in* Stainback & Stainback, 1999: 23):

Quando ela tiver terminado a escola, será capaz de participar de algum tipo de situação integrada. Terá habilidades sociais que não teria tido, e capacidade para actuar em situações mais complexas do que seria capaz, se tivesse permanecido segregada.

O direito à educação<sup>1</sup> não discrimina ninguém pela sua condição física, pela deficiência ou pela origem sócio-econômica, portanto todas as crianças, incluindo as portadoras de deficiência, têm direito a igualdade e a inclusão na escola. “Educando todos os alunos juntos, as pessoas com deficiências têm oportunidade de preparar-se para a vida na comunidade, os professores melhoram as suas habilidades profissionais e a sociedade toma a decisão consciente de funcionar de acordo com o valor social de igualdade para todas as pessoas, com os consequentes resultados da melhoria da paz social” (Stainback & Stainback, 1999: 21).

Como é a inclusão das crianças com NEE na perspectiva dos seus pares, como lidam, o que pensam, como interagem, como são partilhados os momentos do brincar, qual é o envolvimento das crianças na construção das relações sociais, são questões relevantes quando o foco é a educação inclusiva. (...) *Para promover relacionamentos e amizades é preciso que as pessoas estejam próximas umas das outras e tenham oportunidades frequentes para interagir entre si* (Grenot- Scheyer, Coots & Falvey; Stainback & Stainback, *cit in* Stainback & Stainback, 1999: 88).

Portanto, inclusão é, como refere Santos (2003, *cit in* Santos *et al.*, 2006: 59), “um processo que reitera princípios democráticos de participação plena (...) de qualquer cidadão em qualquer arena da sociedade em que viva, à qual ele tem direito, e sobre a qual ele tem deveres”.

Santos *et al.* (2006: 144) reiteram que “pessoas com necessidades especiais também têm o direito de levar uma vida normal, de interagir e comunicar-se com independência e autonomia. (...) Faz-se premente a oferta de práticas e recursos que favoreçam o desenvolvimento da sua comunicação, para que assim se possam sentir incluídos como cidadãos”.

---

<sup>1</sup> A educação é uma questão de direitos humanos, e os indivíduos com deficiências devem fazer parte das escolas, as quais devem modificar o seu funcionamento para incluir todos os alunos (Conf.Mundial da UNESCO, 1994, *cit in* Stainback, 1999: 21).

## **PARTE II**

### **2. OPÇÕES METODOLÓGICAS**

O presente capítulo tem por objectivo apresentar as opções metodológicas e alguns dos fundamentos teóricos e epistemológicos que foram eixos norteadores do projecto.

São apresentados os recursos de investigação utilizados em Ciências Sociais e nesta investigação, designadamente, as metodologias participativas, a entrevista e a análise de conteúdo.

#### **2.1 FORMULAÇÃO DO PROBLEMA**

Ao longo do nosso percurso profissional, muitas vezes nos temos interrogado sobre o processo de inclusão educativa e em comunidade, e sobre os seus efeitos na resposta às necessidades e expectativas das famílias de crianças com NEE.

As situações que pudemos testemunhar, nem sempre foram vividas de forma positiva, pelas crianças, pelas famílias e também pelos técnicos. O que nos levanta algumas questões, nomeadamente, quais as principais dificuldades enfrentadas pela família para a inclusão dos filhos com NEE? Como enfrenta a família as dificuldades face às suas próprias necessidades e expectativas? Quais são os principais apoios a activar?

Antes de mais, queremos sublinhar que uma criança, uma família, têm desejos, crenças, opiniões, angústias. Todavia, sendo a família, por excelência, quem tutela e advoga a educação e a dignidade dos filhos, sobretudo quando correm risco de serem excluídos, precisa de um apoio adequado por parte da comunidade. A vida no grupo social e o apoio de técnicos e serviços, constituem uma importante fonte de suporte para a inclusão. De facto, o envolvimento em relações abertas e gratificantes, favorece o desenvolvimento pessoal e social. É neste contexto que o respeito pela diversidade serve como meio para vencer barreiras e unir diferenças, favorecendo a inclusão de crianças com NEE e suas famílias na comunidade.

A actual organização da sociedade, numa lógica de homogeneização, com os seus mecanismos excludentes, levou a que a inclusão surgisse como um compromisso. Conviver com as diferenças possibilita uma troca de conhecimentos e experiências enriquecedora, e é o primeiro passo para se aprender a valorizá-las e respeitá-las,

reforçando o conceito de que cada ser é único e importante. Faz-se necessário transpor barreiras, criar novos conceitos em relação ao diferente, para que seja possível reflectirmos sobre as diferenças.

Este trabalho inscreve-se numa dinâmica de abordagem individualizada, centrada na família de uma criança com NEE, que evidenciava urgência de ajuda em várias dimensões da sua vida. Pretende-se contribuir para:

- A identificação, reconhecimento e valorização das necessidades e expectativas da família no seu contexto natural de vida, em comunidade;
- Gerar dinâmicas capazes de dar resposta a uma série de questões prementes na vida da família, através de uma mudança na comunidade ao nível da forma de pensar e ver a diferença;
- Promover a igualdade de condições e de oportunidades;
- Optimizar o desenvolvimento de atitudes positivas de aceitação da diferença nos seus aspectos potenciais, perspectivadas enquanto agentes impulsionadores da vida em sociedade;
- Equacionar dinâmicas tendentes a incrementar a visibilidade da família na comunidade.

## **2.2 FINALIDADE E OBJECTIVOS DO ESTUDO**

A opção por esta temática deve-se ao interesse pessoal para encontrar respostas e/ou possibilidade de intervenção como educadora de infância, e, especialmente, ao desafio de encontrar estratégias que sustentem as crianças com NEE e suas famílias, como objecto de investigação.

Sendo a família, o sistema onde se inicia o processo de socialização, onde se partilha e fomenta a união dos seus membros, num ambiente de aceitação, respeito e apreço incondicional, valorizando-se o que cada um é; onde se favorece a diversidade e se propicia um modo de vida baseado na harmonia, segurança emocional e estimulação, com a finalidade primordial de satisfazer as necessidades de todos e de cada um, potenciando-se o bem estar emocional e o desenvolvimento de todos os membros da família, facilitando assim a inclusão da criança com N.E.E como sujeito livre, pleno de direitos, em interacção profícua com a sociedade.

Para isso, é necessário que haja uma intervenção individualizada, baseada numa abordagem centrada na família, segundo um modelo de intervenção que potencie competências e oportunidades de acção promotoras de um desenvolvimento, num processo que envolva a celebração de parcerias, numa lógica de articulação de serviços da comunidade.

Considerando a especificidade de cada família e porque cada uma é única, este estudo será desenvolvido segundo uma abordagem individualizada face às características, necessidades, expectativas, potencialidades e, finalmente, face aos factores que a condicionam. Assim, será estudada a realidade de uma família com NEE graves; proceder-se-á a um levantamento das necessidades, desejos, sonhos e prioridades da família, possibilitando a elaboração de um projecto social que vise melhorar a sua qualidade de vida, permitindo o bem-estar e gerando condições para o desenvolvimento de todos os seus membros.

Assim sendo, esta investigação tem como objectivo geral, ter uma visão realista e mais aprofundada acerca, das dificuldades, das necessidades, das preocupações, das expectativas, e aspirações de uma família com uma criança com necessidades educativas especiais (N.E.E.). Interagir com a família no sentido de ajudar a criar oportunidades e meios para desenvolver as suas competências e potencialidades com o apoio da comunidade com vista a plena inclusão e ao bem-estar de toda a família e consequentemente no crescimento e desenvolvimento da criança com N.E.E.

Tendo como objectivos específicos:

- Conhecer as necessidades e competências da família para poder intervir de forma mais eficaz dando uma resposta coerente ao tipo de situação;
- Valorizar as necessidades e expectativas da família;
- Favorecer atitudes positivas em função das dificuldades;
- Facilitar à família a forma de adequar as suas expectativas as possibilidades reais sendo ela própria protagonista deste processo;
- Adaptar estratégias em torno das necessidades da família;
- Facilitar uma integração social de forma a superar as dificuldades e as diferenças;
- Contribuir para mudar atitudes e eliminar barreiras físicas e sócio-culturais, para que seja possível a participação na comunidade;

- Contribuir a elevar o nível de vida da família e da criança atendendo a factores que condicionam o desenvolvimento, através de uma intervenção individualizada que vise a integração a família e a comunidade como actores de mudança.

### 2.3 A INVESTIGAÇÃO PARTICIPATIVA

Toda e qualquer investigação social visa conhecer cada vez melhor a realidade social em que o homem se move (Pardal & Correia, 1995:27). Por sua vez, Ander-Egg (*cit in* Quintana, 1986: 181) refere que “toda a pessoa, na sua intervenção na vida cultural, social, económica e política, deve ser agente de transformação e protagonista da sua própria história, procurando soluções para os problemas que enfrenta na sua sociedade.” Na mesma ordem de ideias, Bogdan e Biklen (1994: 263-264) recordam que a investigação é tradicionalmente categorizada em dois tipos:

- Fundamental – visa aumentar o nosso conhecimento geral;
- Aplicada – visa produzir “resultados que possam ser directamente utilizados na tomada de decisões práticas ou na melhoria de programas e sua implementação” (Schein, 1987, *cit in* Bogdan e Biklen, 1994: 264). As duas modalidades são utilizadas no campo educativo e no campo científico, podendo uma complementar a outra, com o objectivo final de melhorar a vida das pessoas através das mudanças a realizar.

A tradição de investigação qualitativa em ciências sociais, consiste essencialmente em estudar e interagir com as pessoas no seu terreno, através da linguagem (Gauthier, 1987, *cit in* Lessard-Hébert *et al.*, 2008: 47). Os mesmos autores, citando Miller & Kirk (1986), sublinham que, o carácter de proximidade entre o investigador e os participantes, na investigação qualitativa centrada na construção de sentido. Esta proximidade manifesta-se tanto no plano físico (terreno) como no simbólico (a linguagem).

Os dados recolhidos são ricos em pormenores descritivos relativamente a pessoas, locais e conversas, e de complexo tratamento estatístico. As questões a investigar não se estabelecem mediante a operacionalização de variáveis, sendo formuladas com o objectivo de investigar os fenómenos em toda a sua complexidade e em contexto natural.

A investigação parte de um problema, pergunta de partida operacional, precisa, unívoca e realista, formulada com uma intenção de compreensão ou explicação da realidade – do objecto de estudo. A exploração fornece elementos teóricos e/ou empíricos que permitem, regressando à etapa anterior, moldar o problema, ao revelar as suas dimensões essenciais e facetas peculiares, sugerindo caminhos e formas de abordagem (Pardal & Correia, 1995: 27).

Ainda, como referem Almeida & Freire (2000: 39), qualquer investigação é conduzida tendo em vista esclarecer uma dúvida, replicar um fenómeno, testar uma teoria ou buscar soluções para um dado problema. Colocado de formas diversas, toda a investigação tem um alvo ou um problema a analisar. Toda a produção científica se inicia, então, pela identificação e classificação de um problema. A definição de um problema constitui, então, a primeira fase na elaboração de um projecto ou na concretização de uma investigação.

Por seu lado, a investigação participativa “consiste na procura de soluções vitais realizadas de tal modo que vão criando novas relações sociais como pré-figuração de uma sociedade participativa que seja por sua vez transformação de todo o tipo de estruturas de denominação” (Ander-Egg, *cit in* Quintana, 1986: 181).

A investigação participativa visa a solução de um problema de uma comunidade com a participação da mesma, responde às necessidades de populações que compreendem operários, camponeses e agricultores (as classes mais carentes nas estruturas sociais contemporâneas), levando em conta as suas aspirações e potencialidades de conhecer e agir (Carrancho, 2005: 66).

A autora refere ainda que, em investigação participante, assim como em investigação-acção, o investigador estabelece relações comunicativas com as pessoas da situação investigada, no intuito de conseguir uma melhor aceitação. A diferença fundamental entre os dois tipos de investigação é que, no modelo participante, os investigadores buscam participar do contexto investigado, identificando-se com valores e comportamentos, em prol de aceitação. Na investigação participante, os *objectos* estudados não são *sujeitos de investigação* no sentido passivo de *fornecedores de dados*, mas sim *sujeitos de conhecimento*.

A investigação-acção consiste na recolha sistemática de informações com o objectivo de promover mudanças sociais. Os seus praticantes reúnem dados ou provas para denunciar



situações de injustiça ou perigos ambientais, por exemplo, com o objectivo de apresentar recomendações tendentes à mudança. A investigação-acção é um tipo de investigação aplicada na qual o investigador se envolve activamente na causa da investigação. (Bogdan & Biklen, 1994: 292-293).

Contudo, a mudança é uma acção complicada porque, tendo como objectivo melhorar a vida das pessoas, pode estar a pôr em conflito as suas crenças, estilos de vida e comportamentos. Para que essa mudança seja efectiva, é necessário compreender a forma como os indivíduos vivenciam a sua situação e implicá-los nessa mesma mudança, pois são eles que vão viver com ela (Bogdan & Biklen, 1994: 265).

Em suma, a investigação-acção visa a solução de um problema prático de uma comunidade. O seu objectivo é conhecer e interferir na realidade estudada, destinando-se os resultados obtidos a fundamentar a acção dos sujeitos envolvidos no processo (Carrancho, 2005: 65).

Os próprios investigadores agem como cidadãos que pretendem influenciar o processo de tomada de decisão através da recolha de informações. O objectivo é promover mudança social que seja consistente com as suas crenças. Recorrendo aos dados recolhidos, realizam-se folhetos, conferências de imprensa, discursos, pareceres legais, programas de televisão e outro tipo de exposições com o propósito de envolver a sociedade e promover a mudança (Bogdan & Biklen, 1994: 266). A principal vantagem deste tipo de investigação reside nas modificações que os respectivos resultados podem trazer para a comunidade (Carrancho, 2005: 65).

## **2.4 QUESTÕES TÉCNICAS E ÉTICA NA INVESTIGAÇÃO**

A família/mãe fez questão de divulgar a sua identidade também no âmbito deste produto académico (a mesma decisão havia já sido tomada para permitir a realização da angariação de fundos, etc.).

As opções metodológicas utilizadas na elaboração deste projecto basearam-se essencialmente na possibilidade de aproximação à realidade vivida, i.e., na possibilidade de estabelecer uma relação interpessoal que permitisse uma abordagem facilitadora das expressões, opiniões, sentimentos, necessidades, expectativas e preocupações da participante.

Assim, Erickson (1986, cit. Lessard-Hébert *et al.*, 2008: 84) acentua o respeito por certos princípios éticos: “A responsabilidade ética deve andar a par com a preocupação científica numa investigação conduzida no campo”. Uma vez que uma investigação interpretativa exige a acessibilidade do investigador a dados sobre concepções, os significados ou os valores expressos mais ou menos explicitamente pelos indivíduos, a validade vai também depender, segundo Erickson, da colaboração e da relação de confiança estabelecida entre investigador e indivíduos, particularmente com os *informadores-chave*; deverá manter com eles uma relação aberta e mutuamente enriquecedora. Dois princípios éticos deverão então orientá-lo:

1. O investigador deverá informar correctamente os indivíduos, logo no início do trabalho de campo, sobre os objectivos da investigação e as actividades que pretende levar a cabo, bem como sobre as tarefas ou riscos que um envolvimento da parte deles poderá implicar;
2. O investigador deverá, na medida do possível, proteger os indivíduos, principalmente aqueles participantes que lhe pareçam vulneráveis, contra riscos psicológicos ou sociais que preveja, e “dificuldades e/ou riscos de sanções administrativas” (Erickson, 1986, *cit in* Lessard- Hébert *et al.*, 2008: 85).

Servem estes critérios de ordem social para preencher os requisitos científicos e éticos necessários e facilitadores, para a compreensão e possível realização dos objectivos propostos para o projecto a desenvolver.

Nesta linha de investigação, é o levantamento das necessidades, preocupações e expectativas da família de uma criança com deficiência numa comunidade que irá fornecer os conteúdos e linhas condutoras no projecto a desenvolver. Pretende-se que estes objectivos tenham resultados positivos, não só como fins em si, mas como suporte e potencialidade futuras no que diz respeito a predisposição de uma comunidade participativa com quem a integra, i.e., com iniciativas e projectos inovadores podemos pôr em prática planos de intervenção que melhorem o nível de vida das crianças com deficiência e das suas famílias numa comunidade que responda as necessidades dos seus habitantes.

Os processos e resultados de investigações realizadas no âmbito de abordagens centradas nas famílias de crianças pequenas com NEE, apontam claramente a necessidade de, cada vez mais, serem postos em prática projectos relevantes com este tipo de orientação. Reafirmando esta ideia, “os próprios investigadores assumiram um

papel activista, ou seja, de agentes de mudança, tenham eles sido pais preocupados com a educação dos seus filhos ou investigadores profissionais empenhados num determinado assunto” (Bogdan & Biklen, 1994: 294).

Contudo, é necessário que exista participação, colaboração e parceria com intervenientes do foro multidisciplinar, dos técnicos de educação, da família, em concordância com as redes sociais formais e informais em torno da problemática; todos estes elementos são indispensáveis, servindo como sustento e base para o sucesso de um projecto. Com efeito, quanto mais significativas e favoráveis forem as atitudes relativamente à entreaajuda, maior será a probabilidade de desenvolvimento de comportamentos solidários e de sensibilização, fundamentais ao êxito dos planos de intervenção junto das famílias de crianças com NEE, contribuindo assim para uma melhor integração na comunidade e, consequentemente, na sociedade, com efeitos positivos na qualidade de vida e bem-estar destas famílias e crianças.

Neste vasto domínio do pensamento, propomos o desenvolvimento de um projecto em que o principal *alvo* de intervenção é uma família com necessidades especiais que precisa de múltiplos tipos de apoio, na procura de melhor qualidade de vida na sociedade contemporânea, em que se advogam abordagens de inclusão, o respeito pelos direitos humanos, uma cidadania activa.

Nesta linha de pensamento, Serrano (2000: 57) afirma que a construção de uma consciência de cidadania activa tem sido uma preocupação sempre presente entre os investigadores da acção participativa, uma tarefa de extrema importância para que as nossas acções sejam efectivas e contingentes com as necessidades identificadas.

Desta forma, optámos por uma investigação de natureza qualitativa, valorizando o carácter de proximidade entre o investigador e os participantes na investigação qualitativa centrada na construção de sentido: “A tradição de investigação qualitativa em ciências sociais consiste essencialmente em estudar e interagir com as pessoas no seu terreno, através da sua linguagem, sem recorrer a um distanciamento que levaria ao emprego de formas simbólicas estranhas ao seu meio” (Gautier, 1987, *cit in* Lessard-Hébert *et al.*, 2008: 46).

A finalidade prioritária da investigação em Educação Social é a capacidade de transformação e de mudança da realidade, estando orientada para a resolução de problemas. A metodologia qualitativa no campo social oferece a possibilidade de nos aproximarmos da realidade para a compreender, analisar e transformar (Serrano, 2000: 26).

## 2.5 PRINCIPAIS OPÇÕES E DECISÕES METODOLÓGICAS

A realização deste projecto teve por base um processo metodológico ao qual está subjacente um conjunto de métodos e técnicas específicos, sabendo que uma investigação social não é uma sucessão de métodos e técnicas estereotipadas que bastaria aplicar tal e qual se apresentassem, numa ordem imutável (Quivy & Campenhoudt, 2008).

Sendo assim, as opções metodológicas adoptadas na elaboração deste projecto basearam-se na motivação do investigador e nas questões científicas e éticas necessárias para alcançar os objectivos traçados para a elaboração do mesmo. Optámos por uma investigação de natureza qualitativa, dada a possibilidade de aproximação com a realidade e a possibilidade de traçar um projecto com a finalidade de da resolução de problemas/situações, visando uma intervenção comunitária sustentável.

A investigação qualitativa recorre a diversas técnicas de recolha de dados, sendo uma delas a entrevista, que nos serviu como instrumento para a recolha de informação neste estudo. Segundo Yin (2005: 116), a entrevista é um dos mais importantes meios de recolha de informação e classifica-se de acordo com o seu grau de estruturação. Possibilita a obtenção de uma informação mais rica, não exigindo um informante alfabetizado (Pardal & Correia, 1995).

Optámos, então, por uma abordagem de entrevista não directiva, pela grande liberdade que permite ao entrevistado, oferecendo espaço para a sua livre expressão.

Ainda, como referem Pourtois e Desmet (1988, *cit in* Lessart- Hébert 2008: 161) o método da entrevista não directiva vai permitir referenciar e clarificar os problemas, os sistemas de valores, os comportamentos, os estados emocionais, etc., das pessoas; vai também possibilitar a elaboração das primeiras questões de investigação e das hipóteses que um processo mais sistemático verificará posteriormente.

O tratamento da informação recolhida foi efectuado através do método de análise de conteúdo. A análise de conteúdo consiste no “conjunto de técnicas de análise das comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objectivos de descrição do conteúdo das mensagens” (Bardin, 1979: 38). A análise de conteúdo consiste numa técnica de investigação que incide na descrição do conteúdo da comunicação,

focalizando na captação de ideias e de significações (Pardal & Correia, 1995). Após selecção rigorosa do objecto de estudo, são percorridas diversas fases:

- Selecção de categorias que viabilizem a quantificação dos dados observáveis;
- Estabelecimento de unidades de análise, elementos que, podendo apresentar-se sob várias formas, constituem a base da investigação, sempre que estandardizados, caso a caso;
- Distribuição das unidades de análise pelas categorias ou quadros de análise anteriormente seleccionados;
- Tratamento dos resultados através de recursos estatísticos (Almeida & Pinto, 1976; Ander-Egg, 1974, *cit in* Pardal & Correia, 1995: 73).

As duas primeiras fases pressupõem uma fundamentação teórica que suporta a investigação, mesmo que apenas com carácter provisório.

Estando presente que o que se tem em vista é a análise de ideias, e não das palavras através das quais elas são expressas, há que levantar e analisar expressões e termos utilizados na comunicação, não apenas num plano geral, mas destacando os vocábulos ou as expressões-chave. Isto, evidentemente, se o objecto de análise for um texto. Qualquer comunicação apresenta termos ou expressões, que são reveladoras de uma orientação ou perspectiva tendo, portanto, um conteúdo, um significado.

Como Bardin (1979: 31) reitera, a análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise das comunicações. Não se trata de um instrumento, mas de um leque de apetrechos; ou, com maior rigor, será um único instrumento, mas marcado por uma grande disparidade de forma, e adaptável a um campo de aplicação muito vasto: as comunicações.

Ainda, permite analisar o conteúdo/significado das produções pessoais, usando-se como técnica auxiliar na análise dos dados como técnica auxiliar na análise dos dados obtidos através de questionários, sondagens, entrevistas e, inclusivamente, através de observação. Salientam-se as possibilidades que esta oferece, uma vez que permite uma considerável liberdade ao investigador. Há, pois, um aspecto pessoal importante na análise de conteúdo, posto que o investigador tem que tomar muitas decisões que dependem dele exclusivamente: natureza da análise que vai realizar; selecção da unidade de conteúdo; categorias elaboradas; expectativas do investigador (Serrano, 2000: 93).

Precisamente, a análise de conteúdo por nós realizada, consistiu na definição de categorias que, como descreve Bardin (1977: 153), é cronologicamente a mais antiga possibilidade e, na prática, a mais utilizada. Funciona por operações de desmembramento do texto em unidades/categorias, segundo reagrupamentos analógicos. Entre as diferentes possibilidades de categorização, a análise temática é rápida e eficaz, na condição de se aplicar a discursos directos (significações manifestas) e simples.

Assim, este projecto desenrolou-se em várias vertentes, a saber:

1. Equação dos objectivos da investigação;
2. Revisão bibliográfica para o enquadramento teórico que serviu de base ao projecto;
3. Tomada de decisão sobre o instrumento para recolha de dados de opinião (*dar voz à família/mãe*); realização do guião de entrevista, com base nos objectivos do projecto e em conversas informais com a participante (anexo 1);
4. Realização da entrevista, e respectiva transcrição (anexo 2);
5. Identificação e sistematização da informação gerada, através de análise de conteúdo sobre as respostas/indicadores; equação de implicações para a acção/projecto;
6. Planeamento da acção face às respostas/indicadores;
7. Elaboração/desenvolvimento da parte prática do projecto;
8. Reflexões/perspectivação do passo seguinte.

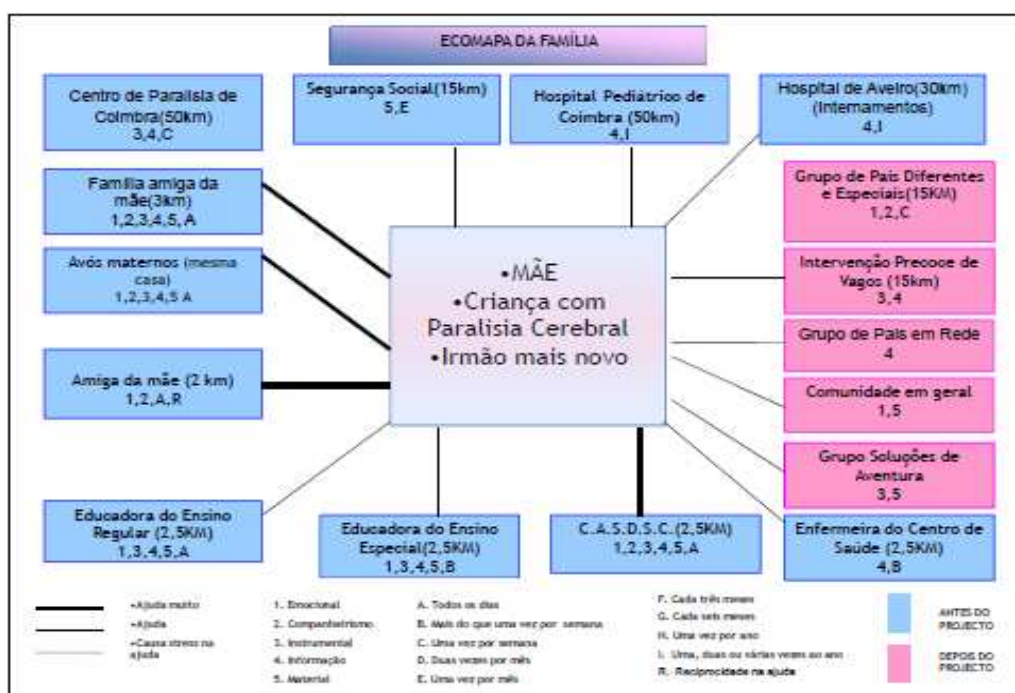
## **2.6 OS DADOS – PROCEDIMENTOS DE IDENTIFICAÇÃO**

O conhecimento prévio que tínhamos da família protagonista do projecto e do seu contexto natural de vida, facilitou o assumir de uma postura contingente com a realidade, bem como a selecção dos blocos da entrevista, que se apresentava como o meio ideal que permitiria à família o espaço necessário para, num contexto relacional

favorável e securizante com a investigadora, identificar as suas próprias necessidades, desejos, sonhos e prioridades.

O ecomapa revelou-se um instrumento crucial na sistematização da informação relevante à estruturação do projecto:

**Figura 5 – Ecomapa da família do I. (adap. Serrano, 2003).**



A entrevista foi gravada e posteriormente transcrita, após o que foi realizada a respectiva análise de conteúdo, que se revelou um elemento crucial para o conhecimento e a avaliação da problemática, o alicerce indispensável para a orientação e desenvolvimento do projecto; permitiu traçar linhas de acção conducentes à consecução dos objectivos definidos, conforme tabela 2:

**Tabela 2 – Categorias/implicações para a acção decorrentes da entrevista.**

**Transcrição da entrevista à mãe do Igor**

<b>BLOCO 1 – INTRODUÇÃO</b>	
<p><b>1.1</b> - A minha proposta é que possamos conversar um pouco sobre o I., a sua família e a nossa comunidade, com o objectivo de encontrarmos vias para melhor responder às necessidades que a C. prioriza para a sua família e para o I. O que lhe parece?</p>	
<b>CATEGORIAS DE RESPOSTA</b>	
<b>Ca1</b>	Coesão da família
<b>BLOCO 2 - ESTRUTURA E FUNCIONAMENTO DA FAMÍLIA</b>	
<p><b>2.1</b> - Quantos elementos compõem o seu agregado familiar?</p> <p><b>2.2</b> - Como é o seu dia-a-dia?</p> <p><b>2.3</b> - Quais as rotinas?</p>	
<b>CATEGORIAS DE RESPOSTA</b>	
<b>Ca1</b>	Rotinas relacionadas com trabalho, dever



<b>Ca2</b>	Rotinas relacionadas com recreio
------------	----------------------------------

### BLOCO 3 - EMOÇÕES E SENTIMENTOS DA MÃE

**3.1** - Quando se sente mais feliz?

**3.2** - Quando se sente mais ansiosa?

**3.3** - Quando se sente amparada?

### CATEGORIAS DE RESPOSTA

<b>Ca1</b>	A felicidade e o bem-estar emocional enquanto resultado de competências próprias ( <i>Locus</i> de controle interno)
<b>Ca2</b>	A felicidade e o bem-estar emocional enquanto resultado de eventos da vida <i>incontroláveis</i> ( <i>Locus</i> de controle externo)
<b>Ca3</b>	A felicidade e o bem-estar emocional enquanto resultado da saúde e do bem-estar do I. e dos outros filhos
<b>Ca4</b>	A felicidade e o bem-estar emocional enquanto resultado do afecto e da paz intrafamiliar
<b>Ca5</b>	O conceito de felicidade

#### **BLOCO 4 - IDENTIFICAÇÃO DE NECESSIDADES, PREOCUPAÇÕES, ASPIRAÇÕES**

**4.1** - Como é que o problema de saúde do I. a afecta a si e à sua família?

**4.2** - Relativamente ao I., quais são as suas preocupações e expectativas?

**4.3** - Quais são as aspirações e os interesses da sua família?

**4.4** - Quais são as necessidades da sua família?

#### **CATEGORIAS DE RESPOSTA**

<b>Ca1</b>	A procura do bem-estar e saúde de todos os elementos da família enquanto aspiração que congrega a família
------------	---

<b>Ca2</b>	A resposta para as necessidades da família, centrada nas competências próprias ( <i>locus</i> de controle interno)
------------	--

<b>Ca3</b>	Impacto da condição especial do I. na família
------------	---

<b>Ca4</b>	Preocupações centradas no presente, em torno do bem-estar do I., dos outros filhos e da família em geral
------------	--

## BLOCO 5 - IDENTIFICAÇÃO DE RECURSOS

- 5.1 - Quando eventualmente tem problemas, preocupações, necessidades..., costuma falar com alguém? Que ajuda recebe?
- 5.2 - Para além da família, tem outros apoios \ ajudas?
- 5.3 - Como faz para obter os recursos necessários para fazer face às necessidades básicas (comida, casa, cuidados médicos, roupas, transportes...)?
- 5.4 - Tem tido alguma ajuda para procurar emprego?
- 5.5 - Quando se candidata a algum emprego, sente da parte da entidade patronal alguma sensibilidade face à sua *condição especial*?
- 5.6 - Quando tem trabalho, tem alguma flexibilidade de horário para atender às necessidades de saúde do I.?
- 5.7 - Recebe algum subsídio para apoio às necessidades específicas do I.?
- 5.8 - Relativamente ao equipamento especial que o I. necessita, como o adquire?

### CATEGORIAS DE RESPOSTA

Ca1	A competência de encontrar recursos centrada nas competências próprias ( <i>locus</i> de controle interno)
Ca2	A fonte de suporte localizada em pessoa ou pessoas “especiais”
Ca3	O papel das fontes de suporte informais

<b>Ca4</b>	O papel das fontes de suporte formais
------------	---------------------------------------

#### **BLOCO 6 - SATISFAÇÃO QUANTO AOS RECURSOS EXISTENTES**

**6.1** - Está satisfeita com a forma como a família, os amigos, os vizinhos e as redes sociais a apoiam para resolver as suas necessidades?

**6.2** - Como sente a comunidade onde vive?

**6.3** - Sente de alguma forma que a comunidade a apoia?

**6.4** - Considera suficientes as opções de emprego, ocupação de tempos livres e apoios na sua comunidade?

#### **CATEGORIAS DE RESPOSTA**

<b>Ca1</b>	Perspectiva de si própria como a principal fonte de suporte e de resolução de problemas ( <i>locus</i> de controle interno)
<b>Ca2</b>	Insatisfação com os recursos existentes, mas conformismo com situação inelutável (para além das próprias forças)
<b>Ca3</b>	Descrença nos recursos formais existentes
<b>Ca4</b>	Insatisfação face às atitudes em alguns contextos de vida
<b>Ca5</b>	Perspectiva face à inclusão

## BLOCO 7 - RECURSOS DESEJADOS

7.1 - Acha que deveria haver na comunidade outros recursos de apoio à família?

7.2 - O que acha que se poderia fazer para melhorar a vida do I. e conseqüentemente da família?

7.3 - Se tivesse que fazer algo na comunidade para melhorar a sua vida e a de outros pais o que faria?

### CATEGORIAS DE RESPOSTA

Ca1	Descrença nas potencialidades de novos recursos
-----	---

Ca2	Equipamentos específicos para o I.
-----	------------------------------------

Ca3	Referência a recursos incontroláveis ( <i>Locus</i> de controle externo)
-----	--

Ca4	Associação (?) de suporte a famílias de crianças com NEE
-----	--

Ca5	Grupos (de suporte) de pais para pais
-----	---------------------------------------

### Transcrição da entrevista à mãe do Igor

#### BLOCO 1 – INTRODUÇÃO

**1.1** - A minha proposta é que possamos conversar um pouco sobre o I., a sua família e a nossa comunidade, com o objectivo de encontrarmos vias para melhor responder às necessidades que a C. prioriza para a sua família e para o I. O que lhe parece?

#### CATEGORIAS DE RESPOSTA

**Ca1**

Coesão da família

#### BLOCO 1

**CATEGORI**

**Respostas / indicadores**

**Implicações para acção/projecto**

AS

**Ca1**

Sobre mim e a minha família! Em questão de...?

[alguma coisa que ache relevante e que queira dizer]

Somos todos muito unidos, há momentos maus, momentos bons como toda a gente, mas tem sido, tem ajudado o melhor que pode, o mais que pode.

## BLOCO 2 - ESTRUTURA E FUNCIONAMENTO DA FAMÍLIA

2.1 - Quantos elementos compõem o seu agregado familiar?

2.2 - Como é o seu dia-a-dia?

2.3 - Quais as rotinas?

### CATEGORIAS DE RESPOSTA

**Ca1** Rotinas relacionadas com trabalho, dever

**Ca2** Rotinas relacionadas com recreio

## BLOCO 2

### CATEGORI

AS

### Respostas / indicadores

### Implicações para acção/projecto

**Ca1**

- Há altos e baixos, tem sido muito difícil desde que nasceu o I. praticamente, daquelas, há coisas que não consigo ter, um trabalho fixo, e pronto, enquanto eram só os outros eu trabalhava e tinha uma vida mais ou menos estável.

- Cada um tem o seu trabalho, nem trabalhar vou, não vou trabalhar, trato da lida de

- Incentivar a C. para frequentar cursos remunerados do Programa *Novas Oportunidades*

---

casa, trato da roupa dos miúdos, da nossa, limpeza da casa... passo o dia nisto!

- Tirando ir ao médico com o I. ou com qualquer um deles, tirando uns dias que vou trabalhar.

---

**Ca2** Vou-me entretendo com isso... De vez em quando, às vezes, vou pelos pinhais, também para esparecer um bocado, que eu gosto do ar puro dos pinhais, buscar uns paus...

---



### BLOCO 3 - EMOÇÕES E SENTIMENTOS DA MÃE

3.1 - Quando se sente mais feliz?

3.2 - Quando se sente mais ansiosa?

3.3 - Quando se sente amparada?

#### CATEGORIAS DE RESPOSTA

<b>Ca1</b>	A felicidade e o bem-estar emocional enquanto resultado de competências próprias ( <i>Locus</i> de controle interno)
------------	--

<b>Ca2</b>	A felicidade e o bem-estar emocional enquanto resultado de eventos da vida incontroláveis ( <i>Locus</i> de controle externo)
------------	---

<b>Ca3</b>	A felicidade e o bem-estar emocional enquanto resultado da saúde e do bem-estar do I. e dos outros filhos
------------	---

<b>Ca4</b>	A felicidade e o bem-estar emocional enquanto resultado do afecto e da paz intrafamiliar
------------	--

<b>Ca5</b>	O conceito de felicidade
------------	--------------------------

### BLOCO 3

CATEGORI	Respostas / indicadores	Implicações para acção/projecto
AS		
Ca1	<p>- Então, é assim, e, porque também sei tendo a vida que tive, mesmo quando estava com o M. sempre fui a pessoa que sou, talvez um bocado mais fechada, mais com medo de fazer as coisas por causa da reacção, não é, pronto, desde que estou sozinha sinto-me com muito mais força porque também sei, que além do M. não ajudar muito, mas, sei que as agora, as coisas são só para mim mesmo, e pronto, aceitei isso, e neste momento estou bem.</p> <p>- Sabe que a minha vida nem sempre foi fácil, comecei a trabalhar muito nova, pronto, longe dos meus pais, longe da minha família e sempre tive de me <i>desenrascar</i> sozinha, depois fui apanhando esse hábito, de resolver os meus problemas sozinha, pronto, fui criando esse hábito, fui crescendo (...) há coisas na vida que nos levam a isto (...) mas a solidão, não tenho medo da solidão, porque, é assim, já tenho uns anitos de sofrimento já não são três, nem quatro, nem cinco, já são quinze, portanto (...)</p> <p>- Que nós sejamos felizes ou que nós andemos bem dispostos (...) no dia de hoje a vida leva-me a isto, mesmo que ande mal, triste em baixo, sei que não posso baixar a cabeça, tenho de a erguer e continuar em frente o melhor que posso, e pronto, com mais força possível que tiver!</p>	<p>⇒ Encorajar a C. a delinear um novo projecto de vida.</p> <p>⇒ Ajudar a C. a empreender uma nova etapa de vida, que tenha como objectivo imediato, o seu bem-estar emocional (e, consequentemente, o de toda a família).</p>

---

- Eu digo-lhe uma coisa, não sei como eu me casei, sinceramente, não pela maneira que as coisas correram, mas por a própria pessoa que eu sou, porque eu sempre, porque eu tenho medo, uma das coisas que admito ter, eu tenho medo, além de ser forte e não sei quê, tenho medo de me envolver com alguma coisa (...) numa relação (...)

- No princípio do meu casamento com o M., as coisas foram um bocado difíceis porque eu tinha medo, estava sempre com um pé atrás e pronto, tinha medo de dar um passo em frente, levava-me algum tempo, outras vezes era muito complicado dar um passo em frente porque estava sempre com aquele pé atrás, para mim já não havia, eu própria não queria, pronto, fechava-me mesmo, fechava-me à felicidade com medo de voltar a sofrer (...)

- E pronto, aconteceu agora, passados estes anos, mas já por causa disso é que eu no início me fechei, qualquer coisa que fizesse tinha sempre medo de fazer...

- Amparada! É outra coisa, eu sinto-me sempre amparada e ao mesmo tempo desamparada, porque eu costumo dizer, que mesmo que esteja com muitas pessoas que estejamos pronto a falar, a passar o tempo, ou a conviver eu própria sinto-me sempre sozinha não é por estar a falar com as pessoas, mas eu sou daquelas pessoas que para mim é uma vitória estar ali no meio daquelas pessoas ou mesmo com uma pessoa a falar mas eu própria, comigo mesmo, não estou bem.

---

- 
- Ca2**
- (...) Há coisas que nos ferem muito e nós acabamos por não ter medo da solidão, porque a nossa vida *envoltou-se* disso mesmo...
  - Sim, outras experiências de vida mais dolorosas talvez que esta situação do I., mas são coisas que eu não quero (...) Habituei-me a isto, à solidão, entre aspas...
  - Claro, eu se andar... aliás, quem me conhece bem sabe, mesmo que eu ande a sorrir, se eu estou bem ou não
  - Eu, até mais ou menos os meus catorze anos, eu sempre fui a pessoa que sou hoje, sempre gostei de ajudar os outros, e às vezes ficava eu mal para ajudar os outros mas (...) nunca me viram uma lágrima, nunca nada, uma pessoa super bem disposta, sempre sorridente (...) apesar de hoje o fazer, sinto que não é com a felicidade que havia de ser (...).

---

**Ca3**

- Quando me sinto mais feliz? Eu sinto me sempre igual, é assim, para mim, quando eu me sinto mais feliz é quando, é todos os dias sempre, que os meus filhos estão bem e sempre que o I. tenha nem que seja uma mínima evolução, para mim isso já é uma vitória!

(...) Quando me sinto mais ansiosa! Talvez só na altura quando o I. faz uns exames quaisquer, ou umas análises só mesmo em questão de saúde do I.

⇒ O principal factor para o bem-estar da C. é os filhos estarem bem; então, é necessário promover condições no sentido do bem-estar, desenvolvimento e qualidade de vida do I.

---

<b>Ca4</b>	<p>(...) Há crianças que sempre tiveram tudo, ou porque os pais trabalhavam muito, ou porque o pai andava fora e era só a mãe, e tentavam compensar com brinquedos, com roupas, e essas coisas todas, mas isso... eles pensavam que eram felizes, mas faltava ali o que era mais importante para ser feliz: o afecto, o amor, aquele carinho... pronto! A paz de espírito entre família, acho que é das melhores coisas que nós podemos ter, mesmo que nós estejamos mal, essa paz de espírito, falo por mim, as vezes estamos a querer cair, mas é essa paz de espírito que se vive na família que não nos deixa ir abaixo!</p>	
<b>Ca5</b>	<p>- Sinceramente, a verdadeira felicidade, não sei se realmente sei o que é... [acha que a felicidade não é uma meta, é um estado de espírito?]</p> <p>- Exactamente, sim, um estado de espírito, claro, como quando nós andamos mal dispostos ou se andamos bem dispostos, tudo tem a ver com o nosso espírito, não é, as vezes por questões de saúde, outras vezes por questões dos problemas que nos aparecem das dificuldades de vida mas tudo isso é uma meta que nós temos de alcançar, e tem de que ser com espírito (...).</p>	

#### BLOCO 4 - IDENTIFICAÇÃO DE NECESSIDADES, PREOCUPAÇÕES, ASPIRAÇÕES

4.1 - Como é que o problema de saúde do I. afecta a si e à sua família?

4.2 - Relativamente ao I., quais são as suas preocupações e expectativas?

4.3 - Quais são as aspirações e os interesses da sua família?

4.4 - Quais são as necessidades da sua família?

#### CATEGORIAS DE RESPOSTA

Ca1	A procura do bem-estar e saúde de todos os elementos da família enquanto aspiração que congrega a família
-----	---

Ca2	A resposta para as necessidades da família, centrada nas competências próprias ( <i>locus</i> de controle interno)
-----	--

Ca3	Impacto da condição especial do I. na família
-----	---

Ca4	Preocupações centradas no presente, em torno do bem-estar do I., dos outros filhos e da família em geral
-----	--

#### BLOCO 4

CATEGORI	Respostas / indicadores	Implicações para acção/projecto
----------	-------------------------	---------------------------------

**Ca1** As aspirações (...) sinceramente, não sei! (...) Nós somos todos muito unidos, mas cada um tem a bem dizer a sua vida, falamos e não sei o quê, mas cada um tem os seus objectivos e talvez o que haja de mais comum na minha família é, por exemplo, os meus pais, a felicidade dos netos ou a saúde dos netos e acho que é nisso que nos concentramos todos, na saúde e no bem-estar de todos, não é só dos netos, mas de todos os da família.

**Ca2** (...) Que eu, mesmo estando na situação que esteja, consiga dar tudo! Não é o que querem, mas o que eu puder dar e, não lhes faltar nada.

É assim, a mim nada me faz falta, a mim a única falta que me faz é (...), pronto é, às vezes, ainda mais, ter mais força, não é mais força, como eu ando um bocado, como sou um bocado, como me fecho um bocado, tenho sempre medo de, continuo a ter esse medo de dar um passo em frente, e eu muitas vezes culpo-me, culpo-me entre aspas, de coisas de, de não conseguir dar ou não conseguir fazer porque eu sei que sou eu que estou a travar isso, por exemplo eu quero fazer alguma coisa mas tenho medo de a fazer, mas até pode correr bem, mas eu não faço pelo meu medo, portanto eu é que estou a prender essa causa, as vezes sinto-me chateada comigo (...)

---

Necessidade é de, talvez, neste momento, de passar esta barreira que acho que é uma das coisas que nunca vou conseguir fazer mas (...).

- Quando nasceu o I., quando se começou a dar isto tudo, eu já tinha outros problemas atrás, portanto (...) a mim afectou, claro que afectou (...) a questão de andar sempre nos médicos, tirando isso, não me afectou, foi só mais uma barreira que se pôs à minha frente, no meu caminho para ultrapassar e desenrolar a barreira o melhor que pudermos e como pudermos.

---

**Ca3**

- (A situação do I.) afecta-me na questão de eu estar sempre em sobressalto, os irmãos muitas vezes querem brincar com ele e têm medo, ficam um bocado retraídos porque têm medo de o aleijar ou (...)

- O I. está bem agora, daqui a pouco já pode estar mal, a mim é na parte do descanso não se descansa em condições por causa de se estar sempre em sobressalto com o I. (...) para mim, isso faz-se bem porque (...) quando este problema aparece, eu já tenho outros atrás, mais graves ainda e, portanto, para mim isto...

- O I. tem sempre o necessário, mas, eu tento e acho que estou a conseguir, não faltar com nada aos outros, não estou a falar em questões materiais, mas sim do carinho, tenho de dar aos outros estar com os outros, igual modo para todos, também porque, pelo menos os mais velhos estão habituados, a esta situação e sabem e compreendem que eu tenho que, o I. tem remédios, o I. tem muitas coisas que eles não têm, e claro,

---



	para isto é preciso muito tempo, também participam nessas tarefas todas com o I.	
<b>Ca4</b>	<p>- (...) Expectativas, sinceramente, não tenho muitas, acho que tenho de passar um dia de cada vez não gosto de pensar no amanhã... Porquê? Porquê tem de ser!</p> <p>- Eu estou bem! E nós estamos bem...</p>	

## BLOCO 5 - IDENTIFICAÇÃO DE RECURSOS

- 5.1** - Quando eventualmente tem problemas, preocupações, necessidades..., costuma falar com alguém? Que ajuda recebe?
- 5.2** - Para além da família, tem outros apoios \ ajudas?
- 5.3** - Como faz para obter os recursos necessários para fazer face às necessidades básicas (comida, casa, cuidados médicos, roupas, transportes...)?
- 5.4** - Tem tido alguma ajuda para procurar emprego?
- 5.5** - Quando se candidata a algum emprego, sente da parte da entidade patronal alguma sensibilidade face à sua *condição especial*?
- 5.6** - Quando tem trabalho, tem alguma flexibilidade de horário para atender às necessidades de saúde do I.?
- 5.7** - Recebe algum subsídio para apoio às necessidades específicas do I.?
- 5.8** - Relativamente ao equipamento especial que o I. necessita, como o adquire?

### CATEGORIAS DE RESPOSTA

<b>Ca1</b>	A competência de encontrar recursos centrada nas competências próprias ( <i>locus</i> de controle interno)
<b>Ca2</b>	A fonte de suporte localizada em pessoa ou pessoas “especiais”
<b>Ca3</b>	O papel das fontes de suporte informais

<b>Ca4</b>	O papel das fontes de suporte formais
------------	---------------------------------------

<b>BLOCO 5</b>		
<b>CATEGORI</b>	<b>Respostas / indicadores</b>	<b>Implicações para acção/projecto</b>
<b>AS</b>		

- Ca1** (...) Para isso acontecer é preciso eu estar... se algum dia eu lhe disser a você alguma coisa (...), lembre-se, é porque eu estou mesmo em baixo, para lhe estar a dizer isso!
- (...) No entanto, só eu sei, e até nem os meus pais sabem o problema todo, nem sequer imaginam (...) para não os preocupar (...) tento superar essas coisas sozinha e... pronto, nunca deixar ultrapassar esse medo interior para com os meus pais, irmãos e nem os meus filhos...
- Não só aqui, como infelizmente, agora depois dele se ir embora, soube que foi noutros lados [que o companheiro deixou dívidas]; eu é que fiquei, eu é que tenho lá a cara e tenho de me *safar* com isso!...

- Ca2** - Não é seja a quem for, por isso mesmo tem de se encontrar a pessoa certa e às vezes não é preciso ser o sítio certo, basta só encontrar a pessoa certa naquela altura, são

assuntos que não é com qualquer pessoa (...).		
<b>Ca3</b>	<p>- Quando tenho problemas, toda a gente me ajuda, naquilo que puderem: os meus pais, pronto a minha família, amigos, pessoas que mesmo não sendo da família, é como se fossem, vizinhos, neste caso, temos a mãe da T., a mãe da V.... tem sido <i>cinco estrelas</i>, uma pessoa incansável, é daquelas pessoas que está pronta para tudo...</p> <p>- Como toda a gente, compro-as e tenho a ajuda dos meus pais e da minha comadre, porque o abono não me dá para grande coisa.</p>	
<b>Ca4</b>	<p>O I. está com boas equipas, tanto de intervenção precoce, como a nível da doença, está com boas equipas e eu acredito nelas.</p> <p>São coisas mesmo essenciais, que ele tem de ter mesmo. (...) Foi pedido, foi negado duas vezes pela Segurança Social, já foi novamente posto o pedido através do Centro de Paralisia, este mês; vamos ver... (...) não se sabe o tempo que eles vão demorar a dar a resposta, a documentação já foi enviada, tem de ser com o Instituto de Segurança Social.</p> <p>[em termos de técnicos, serviços da comunidade?]</p>	<p>⇒ É preciso angariar fundos por outras vias, complementares à Segurança Social.</p> <p>⇒ É preciso angariar fundos.</p>

<p>- Eu, sinceramente, não acredito muito nessas coisas, porque nós vemos muitas situações...</p> <p>- Neste momento, pus os papéis que a Dr<sup>a</sup> C. me pediu, entreguei-lhe os papéis para ver se ela consegue arranjar rendimento mínimo ou uma ajuda qualquer para os miúdos.</p> <p>- P'ra já, já deu fraldas para o I. e para a M., produtos alimentares, bolachas, leites e essas coisas.</p> <p>[porque é que só agora partiu para estas ajudas?]</p> <p>- Porque a Dra. A. nunca tinha feito nada e eu já tinha tentado fazer isso, só que sempre sem êxito, então, desisti! Eu não gosto muito de insistir numa coisa e, passadas duas ou três vezes, nunca ter êxito; acabo por desistir porque não me quero andar a <i>chatear</i> com isso e vou andando conforme posso.</p> <p>- (...) a nível do governo estamos mal (...) o que a entidade patronal quer é pessoas que trabalhem, possam trabalhar e que estejam totalmente disponíveis para isso, enquanto eu não me posso dar a esse direito, porque em qualquer momento posso ser chamada à creche, posso ter de passar três ou quatro semanas com o I. no hospital (...) claro, nenhum patrão, por mais sensibilidade que tenha, acaba por deixar de a ter, não sensibilidade, mas ele tem de seguir as coisas em frente, e tem de pôr outras</p>	<p>⇒ É preciso angariar fundos.</p>
---	-------------------------------------



	<p>creche.</p> <p>- Fui ter com as pessoas e foram compreensivas; quando acabar esta dívida, começo a pagar outras.</p> <p>[Tem algum abono especial de apoio ao I.?.]</p> <p>- Só abono suplementar, que é por volta de cinquenta euros. Ele tinha um subsídio de terceira pessoa que foi retirado em Janeiro porque agora esses subsídios são entregues às instituições que as crianças frequentam, porque têm mais despesas (...), as crianças precisam de outros cuidados.</p> <p>[relativamente ao equipamento especial que o I. necessita, como é adquirido?]</p> <p>- É através do Centro de Paralisia Cerebral, o Centro envia o processo e depois é com a Segurança Social.</p>	
--	--	--

## BLOCO 6 - SATISFAÇÃO QUANTO AOS RECURSOS EXISTENTES

**6.1** - Está satisfeita com a forma como a família, os amigos, os vizinhos e as redes sociais a apoiam para resolver as suas necessidades?

**6.2** - Como sente a comunidade onde vive?

**6.3** - Sente de alguma forma que a comunidade a apoia?

**6.4** - Considera suficientes as opções de emprego, ocupação de tempos livres e apoios na sua comunidade?

### CATEGORIAS DE RESPOSTA

<b>Ca1</b>	Perspectiva de si própria como a principal fonte de suporte e de resolução de problemas ( <i>locus</i> de controle interno)
------------	---

<b>Ca2</b>	Insatisfação com os recursos existentes, mas conformismo com situação inelutável (para além das próprias forças)
------------	--

<b>Ca3</b>	Descrença nos recursos formais existentes
------------	---

<b>Ca4</b>	Insatisfação face às atitudes em alguns contextos de vida
------------	---

<b>Ca5</b>	Perspectiva face à inclusão
------------	-----------------------------

## BLOCO 6



CATEGORI	Respostas / indicadores	Implicações para acção/projecto
AS		
Ca1	<p>[Gosta da comunidade onde mora?]</p> <p>Gosto, eu não me meto com ninguém e ninguém se mete comigo.</p> <p>[Acha que é apoiada pela comunidade?]</p> <p>É assim, hoje em dia não se confia em ninguém, <i>entre aspas</i>, e muito menos em pessoas da nossa zona, vizinhos, jovens, pessoas... como o mundo está, realmente as pessoas querem é safar-se, cada uma para o seu lado e acabam, na comunidade, por se magoarem umas às outras sem se aperceberem; a maior parte das vezes é sem se perceberem daquilo que fazem e talvez do mal que possam fazer aos outros... como eu sempre lidei com os meus problemas sozinha, não entro muito nesse campo da comunidade.</p> <p>- Quando o I. nasceu, como tive que deixar o emprego, tentei recorrer a ajuda, porque na altura o M. estava preso; sempre levei <i>negas</i>, porque faltava isto, ou faltava aquilo, tinha de ser eu a tratar daquilo, então desisti dessas coisas todas, e tentei levar as coisas em frente sozinha, conforme podia.</p>	
Ca2	[considera suficientes as opções de emprego, ocupação de tempos livres e apoios na	

---

sua comunidade?]

- Acho que não... está mau para toda a gente; eu, como nunca tive sorte com essas coisas, não acredito muito e acho que está mau, mas isso é para todos nós.

[em termos de ocupação de tempos livres, recorre a algum centro na comunidade, ou nem sequer existe?]

- Que eu saiba, isso não existe.

---

**Ca3**

[acha que deveria haver na comunidade outros recursos para apoio às famílias?]

Penso que não, para não fazerem nada como as que há, como as que nós temos não valia a pena.

[como quais, por exemplo?]

Então, por exemplo, as que apoiam nestes casos, que há famílias com apoio e há outras que não..., não sei, a minha maneira de ver é assim, nem toda a gente tem a mesma sorte, uns porque têm umas coisas outros porque têm outras e por exemplo eu ainda agora, aconteceu comigo, eu fui para pôr, meter os papéis para o rendimento mínimo e disseram-me que, como eu estou em casa dos meus pais, não posso receber o rendimento mínimo (...) há certas coisas que eu não entendo: mas se eu estou em casa dos meus pais senão não tinha onde ficar, se eu não tenho rendimentos e não

	<p>posso estar numa casa sozinha com os meus filhos (também a condição do I. não me daria para isso, porque se eu estou no hospital com o I., tenho de ter os outros com os meus pais), e eu estando com os meus pais, tenho de pagar as coisas conforme eles pagam, pagar a luz e essas coisas, claro, os meus pais ajudam-me em questão de comida e outras coisas, mas eu não posso estar a depender dos meus pais para tudo!</p> <p>- Sinceramente, não sei porque é assim, tentei, eu tentei, tentei resolver as coisas para pedir o divórcio, e fiz tudo: fui falar com o advogado, o advogado disse-me os papéis que eu havia de entregar para pedir o apoio judiciário para as despesas, eu mandei os papéis todos e eles simplesmente mandaram o processo indeferido, por causa de eu viver com os meus pais.</p> <p>- Para ajuda judicial, para eu não pagar advogado nem as custas do tribunal, mais uma vez tinha que entregar as folhas dos meus pais, eu não compreendo porque é que tenho de entregar as folhas dos meus pais e porque é que tive que ir as finanças buscar um papel em como não tinha nada ao meu nome, e essas coisas todas,... Eu não percebo porque é que tenho de dar os papéis dos meus pais se estou na casa deles e tenho que os ajudar na mesma. Como não tinha nada, as pessoas não aceitam isso, as coisas estão a maneira deles é como lhe digo, nessas coisas não acredito muito, já levei muitas <i>negas</i> e não acredito muito nessas coisas!</p>	
<b>Ca4</b>	- (...) Eu não ligo muito aquilo o que as pessoas dizem, mas eu já me senti muitas	⇒ É preciso fazer uma acção de

<p>vezes mal, por exemplo, no Centro, e até no hospital; há crianças que são diferentes, como o I., crianças com outras doenças, por exemplo, aquelas crianças que fazem tratamento de quimioterapia, que têm leucemia, são crianças diferentes, claro, começam com os tratamentos, começam a ficar com a voz mais fininha, a ficar sem cabelo, mais brancos (...) começam a ter outra aparência, mas, porque é mesmo assim, é da doença deles, eles já têm de passar por aquilo tudo, e lutam muito; às vezes, eles ainda é que dão um elogio aos pais (...), são eles que ajudam os pais. Já vi situações em que, meninos que estavam doentes a brincar numa galeria de brinquedos, onde estão todas as crianças a brincar, e outros pais chegarem lá e quase arrancarem os seus meninos dali à força, porque estão a brincar com aquela criança e passado um bocado, está a criança sozinha. (...) As crianças que estão por uma mera doença, uma coisa simples, estão todas a um lado, e essa criança está a um lado a brincar sozinha...</p> <p>[acha que na nossa comunidade isso acontece?]</p> <p>Sim, é muito cruel para essas coisas. (...) Porque as pessoas, às vezes, são duma maneira cruéis, porque também não passaram pela situação, porque só passando pela situação que eu e outros pais estamos a passar é que acho que eles próprios sentiriam outra flexibilidade para trabalhar e conviver com outras crianças, conviverem com as outras pessoas (...) há pessoas que estamos mal, então aquelas pessoas são o quê?!...</p>	<p>sensibilização à comunidade</p>
--	------------------------------------

	<p>[a C. gostaria de participar, expunha o seu problema?]</p> <p>Sinceramente, não sei (...) se algum dia acontecesse, nessa altura, talvez, é que nós com o <i>embate</i> do tempo é que nós sabemos (...) Essas coisas, temos de falar, mas há pessoas que têm de ser praticamente super sensíveis (...) resolver o problema todos juntos, tentar chegar a uma situação em que estas crianças não sejam olhadas como crianças diferentes; muitas vezes eu, infelizmente, já apreciei casos em que as pessoas se afastam daquela criança (...) isto dói-me muito... ou até, não deixarem os filhos brincarem com elas, por serem diferentes (...) As crianças, lá por serem diferentes ou doentes, não têm de ser “crucificadas”, entre aspas!...</p>	
Ca5	<p>- Eu acho que todas as crianças que estão com o I. estiveram praticamente com o I. desde pequenitos, é muito bom para as crianças, e é isso que eu tento fazer com os meus filhos mais velhos, porque são crianças diferentes que precisam de outras coisas, não sabem brincar como eles, mas nós temos de os ajudar a brincar como ele sabe, ter aqueles momentos que eles também têm a brincar ou fazer o que eles mais gostam. <b>Neste caso, não pode fazer o que eles fazem, mas vamos tentar que ele sinta aquela alegria e isso que eles sentem quando estão a fazer aquilo que gostam</b> (...) o I. não sabe fazer ou brincar, mas vamos tentar fazer com que ele se sinta igual como eles, como uma criança normal faz aquilo que mais gosta (...) é o que tento dizer aos meus mais velhos que eu não quero quando eles virem uma</p>	

<p>criança - seja criança, seja adulto, seja o que for, diferente, não quero que nem gozem, nem mandem aquelas bocas que os miúdos mandam, porque, já a minha avó dizia: não olhes para o vizinho que o mal pode vir a caminho, e nós é assim, eu hoje tenho o I. assim, mas se calhar amanhã ou além uma pessoa que tem um filho normal, por uma infelicidade qualquer da vida e do destino, pode ficar com um filho igual ao meu e ontem, pronto, <i>entre aspas</i> [riu-se], uma maneira de falar, riu-se ou não encarou bem a situação, ou sentiu um bocado de receio por aquele miúdo estar ali mais os outros, sentindo-se superior, pensa que o filho (...)</p> <p>- Mas eu já ouvi [alguém dizer] que o I. era deficiente, não tinha nada que estar com as outras crianças, (...) não estava a fazer nada com as outras crianças, mas (...) aquelas crianças que estiveram com o I., para elas também é muito bom, se calhar elas, porque crescem naquele âmbito de terem uma criança diferente, totalmente diferente (...) elas acabam por ser outras pessoas...</p> <p>[ficam mais sensíveis e tornam-se pessoas melhores por terem convivido com crianças diferentes]</p> <p>Melhores, exactamente, e se calhar só vendo o que eles fazem, amanhã ou além eles tem aprendido mais com o I., que o I. com eles, porque o I. o cérebro dele é que o comanda, é tipo um robot, o cérebro dele é que o comanda, ele só faz o que o cérebro deixar, não é, e há certas coisas que o I. possa fazer, basta um simples gesto para</p>	
--	--

	<p>cativar aquela criança, não é, enquanto, por exemplo, eles aleijam-se, eles caem, magoam-se, sabem que dói, o I. não se sabe queixar, mais ele também lhe dói quando tem uma dor chora também chora, reage à maneira dele, mas reage e se as outras crianças se magoam e choram, elas vêem que muitas vezes que o I., se está quieto e é porque tem alguma coisa, é porque não está bem, então eles talvez amanhã ou além compreendam e pensem “afinal eu magoei-me, mas o I., aquele menino, também se pode magoar, e ao ter dores não chora (...) vou tentar fazer como ele, não fazer barulho, magoei-me, mas...”.</p>	
--	--	--

## BLOCO 7 - RECURSOS DESEJADOS

7.1 - Acha que deveria haver na comunidade outros recursos de apoio à família?

7.2 - O que acha que se poderia fazer para melhorar a vida do I. e conseqüentemente da família?

7.3 - Se tivesse que fazer algo na comunidade para melhorar a sua vida e a de outros pais o que faria?

### CATEGORIAS DE RESPOSTA

Ca1	Descrença nas potencialidades de novos recursos
-----	---

Ca2	Equipamentos específicos para o I.
-----	------------------------------------

Ca3	Referência a recursos incontroláveis ( <i>Locus</i> de controle externo)
-----	--

Ca4	Associação (?) de suporte a famílias de crianças com NEE
-----	--

Ca5	Grupos (de suporte) de pais para pais
-----	---------------------------------------

## BLOCO 7



CATEGORI	Respostas / indicadores	Implicações para acção/projecto
AS		
Ca1	<p>[acha que deveria haver na comunidade outros recursos para apoio às famílias?]</p> <p>Penso que não, para não fazerem nada como as que há, como as que nós temos, não valia a pena.</p>	
Ca2	<p>(...) Só mesmo os equipamentos, porque a nível de equipa médica ele está bem, a nível familiar também está bem, portanto, acho que não há nada que se possa melhorar, que eu veja não há nada que possa melhorar para que ele tenha uma vida melhor.</p> <p>[os equipamento fariam com que a qualidade de vida dele melhorasse, qual é o tipo de equipamento que ele precisa?]</p> <p>Ele neste momento está a precisar da cadeira para se pôr de pé e da cadeira de transporte.</p> <p>[a nível da cama, tem de ser uma cama especial?]</p> <p>Não, é cama de bebé normal...</p>	<p>⇒ Acção de angariação de fundos para obtenção de equipamentos.</p>
Ca3	<p>[o que é que a C. acha que poderia acontecer para melhorar a sua vida?]</p> <p>Talvez o I. manter-se assim e conseguir ter um trabalho efectivo, ter sorte nessa parte.</p>	<p>⇒ Angariação de fundos para obtenção de equipamentos.</p>

	<p>[para pagar as dívidas que tem, e era uma forma de melhorar a qualidade de vida!]</p> <p>Exactamente, e não teria que depender tanto dos outros.</p>	
<b>Ca4</b>	<p>O que eu faria? Tentava que (...) fazer alguma coisa que, para que isto não acontecesse, que para estas situações como a minha, conseguir ter um passatempo que nos desse rendimentos a nós e, também, por outro lado, que fizesse bem à comunidade, sei lá, alguma coisa que fosse necessária para a comunidade, para que ajudasse a comunidade a pensar, que aquilo afinal que eles pensavam que não era uma boa ideia, que lhes trouxesse muitas ideias...</p> <p>[falou-me num centro de actividades que desse rendimentos aos pais, como por exemplo?]</p> <p>Por exemplo, uma coisa qualquer, por exemplo, pais como eu, que não tenham a disponibilidade como um pai normal (...) deveria haver uma pessoa, que fazia com que se conseguisse dar trabalho, emprego a esses pais (...) também era um bem para a comunidade ver que aquilo que pensavam que não dava rendimento nenhum, que nem chamava nada a atenção das pessoas, começava a dar resultados...</p> <p>[tem alguma ideia como poderia ser?]</p> <p>Não, sinceramente não, já pensei algumas vezes nisso mas, não sei em quê, ou como.</p>	<p>⇒ Apoiar o envolvimento da C. num projecto/acção em que se torne participante.</p>

<p>[quem é que teria de partir para isso?]</p> <p>Primeiro, uma pessoa que fosse sensível a esse ponto, investir numa coisa que muita gente pensa que é impossível fazer, e essa pessoa que fizesse isso tinha de acreditar que era capaz, para o bem desses pais, e que amanhã ou além lhe dava mais criatividade que outra coisa qualquer.</p> <p>[mas a nível de empresa ou de associação?]</p> <p>Talvez de associação, porque é assim, há coisas que costumam dizer que só quem passa por elas é que sabe... De vez em quando deveria haver coisas reuniões, numa igreja da paróquia ou numa sede, que juntasse pais, mas todo o tipo de pais (...) de boa vida, ou não, porque, infelizmente, crianças como o I., há em todas as partes (...) elas não são bem vistas por outras pessoas, porque pensam que aquela criança é uma coitadinha (...), há muito racismo, porque é uma criança diferente das outras, não tem de ser diferente em tudo (...)</p> <p>Deveria haver reuniões que juntassem todo o tipo de pessoas (...) para que as pessoas tentassem pôr-se no nosso lugar, nem que fosse um ou dois minutos, para verem que não vale a pena, andarem as pessoas sempre em guerras, a discutirem, a olharem de lado para uma pessoa mais pobre, ou para uma criança diferente, (...) para verem que talvez aquela criança que eles pensam que é diferente porque é doente, talvez tenha mais a dar-lhes a aprender do que uma criança normal...</p>	<p>⇒ Apoiar o envolvimento da C. com um grupo/associação de pais</p> <p>⇒ Ajudar a C. a participar num projecto de sensibilização</p>
--	---

	<p>[a C. gostaria de participar, expunha o seu problema?]</p> <p>Sinceramente, não sei (...) se algum dia acontecesse, nessa altura, talvez... Com o embate do tempo é que nós sabemos, porque essas coisas, são coisas que temos de falar, mas há pessoas que têm de ser praticamente super sensíveis (...)</p> <p>Num conjunto de pessoas, resolver o problema todos juntos (...) para que estas crianças não fossem olhadas e vistas como crianças diferentes (...) Infelizmente, já apreciei casos em que as pessoas se afastam daquela criança, e afastam os filhos; isto dói-me muito! Não deixarem os filhos, crianças, brincarem com outras crianças, por serem diferentes!... As crianças, lá por serem diferentes ou doentes, não têm de ser “crucificadas”, entre aspas...</p>	<p>⇒ Promoção de laços entre a C. e outros pais de crianças com NEE</p>
<b>Ca5</b>	<p>[acha que se houvesse uma associação, seria com que finalidade?]</p> <p>Para essas crianças serem melhores aceites na comunidade, sim, porque eu acho que em geral na comunidade há muita recriminação dessas crianças.</p> <p>[e nessa associação, como daria voz a isso?]</p> <p>Talvez falar, de vez em quando haver reuniões e criar actividades..., uns convívios, com crianças dessas, maiores, até. (...) Há muita gente que, quando vem cá, olha para a cadeira do I., os miúdos acham giro, há pessoas que se admiram para que é aquela cadeira (...) Se houvesse uma associação assim, acho que uns convívios com pessoas</p>	

<p>jovens com esses problemas, conseguiriam mostrar o que elas conseguem fazer (...) e as pessoas começavam a aceitar mais essas pessoas na comunidade, não eram tão frias, tão egoístas.</p> <p>[a C., com a sua “garra”, era capaz de ser a empreendedora de uma associação?]</p> <p>Como eu lhe disse agora há bocadinho, sempre fui mais pelos outros que por mim própria (...); as coisas que eu tenho visto até hoje em relação a esses casos de doença, acho que a comunidade está muito fria, é muito egoísta; acho que estas crianças são um bocado... um bocado não, são discriminadas! São um bocado crucificadas por causa disso (...); por exemplo, imagine, eu tinha o I. a brincar, aqui; vinha uma criança (...) e começava a brincar na cadeira do I.; vinha o pai ou a mãe dessa criança e retirava-a à força, só porque o menino estava naquela cadeira (...); o I. estava a ser o quê? Crucificado! E era para essas pessoas entenderem que na comunidade em geral, são pessoas como as outras; que há mais para nós; há mais na vida que ter bons carros, boas casas, boa roupa ou muito dinheiro; se calhar, mais vale ter a alegria que uma criança destas dá, porque pela mínima coisa que elas consigam, é uma vitória, e para nós também! Eles estão bem e é uma felicidade! E, se calhar, essas pessoas têm tudo, são egoístas e têm tudo... Mas, se calhar, falta-lhes a parte melhor, que é sentir essa felicidade e esse estímulo que estas crianças dão; as pessoas davam valor a vida. Eu digo-lhe uma coisa, as pessoas quando têm tudo, não sabem dar valor à vida, está</p>	
--	--

	<p>a entender? As pessoas têm muito dinheiro, são ricas (...) mas não sabem dar valor à vida, porque, apetece-me comprar isto, tenho muito dinheiro, compro; e compram! Amanhã ou além, por qualquer fatalidade do destino, acontece-lhes alguma coisa, caem numa cama, têm um acidente que seja fatal (...) que a vida caia, de um momento para o outro... E depois o dinheiro não lhes vale de nada...</p>	
--	--	--



### **3. O PROCESSO DE INVESTIGAÇÃO VIVIDO**

O presente capítulo tem por objectivo apresentar o projecto desenvolvido por e com uma família com um filho com NEE, com a finalidade de promover a respectiva qualidade de vida. Será descrito o processo que levou à concretização do projecto, bem como as etapas e os resultados obtidos.

#### **3.1 – DO PROCESSO AO PROJECTO NA VIDA DA C.**

O objectivo do Mestrado em Ciências da Educação é *preparar os mestrandos para contribuírem activamente para a resolução dos diferentes problemas em ambiente escolar e extra-curricular com que se debate a sociedade portuguesa, através do estudo aprofundado reflexivo, da prática da investigação especializada crítica e da inovação permanente.*

No âmbito da área de especialização em Educação Social e Intervenção Comunitária (ESIC), preconiza-se a elaboração de um projecto/processo exequível, consistente e sustentável, a desenvolver numa base comunitária.

Um projecto, segundo Cohen e Franco (1993, *cit in* Cotta, 1998: 104), é a unidade mínima de destinação de recursos que, por meio de um conjunto integrado de actividades, pretende transformar uma parcela da realidade, suprimindo uma carência ou alterando uma situação-problema; designa modalidades de intervenção social que diferem em espectro e duração. Por outras palavras, os mesmos autores definem projecto como o “empreendimento planeado que consiste num conjunto de actividades inter-relacionadas e coordenadas para alcançar objectivos específicos, dentro dos limites de um orçamento e de um período de tempo. Está orientado para a produção de determinados bens ou a prestar serviços específicos”. Tem como objectivo a situação que se deseja obter no final do período de duração do projecto, mediante a aplicação dos recursos e da realização das acções previstas.

Os mesmos autores referem ainda que cada programa ou projecto tem uma *clientela* (população, objecto, grupo focal, etc.), isto é, um grupo de pessoas a quem ele se



destina. As medições de avaliação são realizadas sobre indivíduos ou grupos de indivíduos que possuem em comum algum atributo, carência ou potencialidade que o projecto pretende suprir ou desenvolver.

A execução de qualquer projecto pressupõe a concretização de uma série de actividades, implicando a realização de um conjunto de tarefas concretas (Ander-Egg & Idáñez, *cit in Quintana*, 1986: 181). Por outras palavras, nenhum projecto se pode realizar sem uma sucessão *do que fazer* e de acontecimentos que têm o propósito de transformar recursos nos resultados previstos ou produtos, num determinado período.

Uma questão que sempre suscitou a nossa preocupação e reflexão foi, no âmbito da inclusão educativa de crianças com NEE, quais as necessidades e expectativas das respectivas famílias. Quais as principais dificuldades enfrentadas pelas famílias durante a inclusão dos filhos com necessidades educativas especiais? Como enfrenta a família as dificuldades considerando as suas necessidades e expectativas? Quais são os principais apoios e recursos relevantes?

Creemos ser imprescindível conhecer as necessidades e desejos da família, de forma a podermos mediar com as possibilidades reais, promovendo um processo em que a família é a protagonista que vai encontrar solução mais eficaz, numa resposta coerente ao tipo de situação em presença.

Compreender e apoiar a família neste processo, bem como, sensibilizar e informar a sociedade e entidades competentes de modo a facilitar a inclusão das pessoas com NEE, de modo a elevar a respectiva qualidade e das suas famílias, são as nossas prioridades.

Uma das formas de melhorar a qualidade de vida da família protagonista deste projecto, foi trabalhar de forma concertada com outros serviços e estruturas da comunidade, como a CASDSC<sup>2</sup>, a Câmara Municipal de Vagos ou a Equipa de Intervenção Precoce de Vagos, objectivando promover a equidade e igualdade de oportunidades e restabelecer os vínculos da família com a comunidade envolvente. Foi fundamental incluir neste processo de transformação, a participação da família, criando o espaço necessário para que fizesse ouvir a sua voz, dando a conhecer as suas necessidades e prioridades, construindo uma vida de qualidade em sociedade.

---

<sup>2</sup> Comissão de Apoio Social e Desenvolvimento de Santa Catarina

### 3.2- ETAPAS DO PROCESSO

Apesar do individualismo presente em tantas atitudes na sociedade contemporânea, as pessoas parecem ser muito mais compreensivas, colaboradoras e participativas, quando se trata de ajudar, cooperar ou ser solidárias com alguém que verdadeiramente o necessita. Ainda através de redes ou parcerias, e dos apoios sociais, é possível mais facilmente conseguir um potencial progresso e desenvolvimento social; são, por isso, uma força insubstituível da sociedade.

As relações interpessoais, a crença na mudança e a confiança, foram desde sempre os alicerces para o desenvolvimento e a implementação deste projecto. Novas formas de intervenção social são necessárias, de forma a potencializar as nossas forças e competências para promover o *empowerment* da família.

Na procura de caminhos para respostas contingentes e, acima de tudo, estruturantes na construção de um mundo melhor para as crianças com NEE, e as suas famílias, cremos ter sido o que aconteceu no processo/projecto desenvolvido com esta família.

Para alcançar os resultados obtidos, foi necessária a cooperação, participação e entreajuda das pessoas já envolvidas com a família, assim como, foi preciso incluir pessoas de diversos pontos do país. O projecto passou por várias etapas:

1. Proposta de participação no projecto à família do Igor;
2. Solicitar à família o consentimento informado para desenvolvimento do projecto, bem como, a devida autorização à CASDSC, instituição parceira, em primeira linha, no processo/projecto;
3. Preparação do guião da entrevista e das circunstâncias de realização da mesma;
4. Realização da entrevista;
5. Equacionar de um *diagnóstico participativo*, i.e, perspectivar o que se poderia fazer, para responder às implicações evidentes e significativas, a partir da análise de conteúdo da entrevista realizada à mãe;

6. Planificação, execução e avaliação de actividades de forma flexível, possibilitando problematização e reflexão, ou seja, equacionando o que é que se pretendia conseguir, como e para quê;
7. Realização das acções equacionadas a partir da entrevista
8. Mediar a ligação da família a grupos de entreajuda, de pais de crianças com NEE, onde se partilham as mesmas inquietudes. Neste âmbito, foram proporcionadas duas oportunidades:
  - Participação num encontro (anexo 3), realizado na C.A.S.D.S.C., com parceria da Universidade de Aveiro, estando presentes docentes envolvidos nesta área de intervenção, bem como, o grupo de pais “Diferentes e Especiais” e o movimento cívico “Pais em Rede”;
  - Inclusão/participação da mãe no grupo de pais “Diferentes e Especiais”, localizado nesta comunidade.

Este grupo de entreajuda teve um papel fulcral na inclusão da família na comunidade, nomeadamente, na participação em eventos, em actividades, em congressos, em encontros e reuniões, ou seja, este grupo permitiu que fossem criadas condições necessárias à participação colectiva e potencialização dos recursos, assim como, o acesso à informação, documentação e serviços. Constitui portanto, o desencadear de uma cadeia de actividades que, fez (e está a fazer) a diferença na vida da família:

- Participação do Encontro “Não (h)á diferença!” (anexo 4). Este evento teve a participação, entre outros, da Fundação do Gil, ali representada por Margarida Pinto Correia, e incluiu a venda de produtos artesanais oferecidos por pessoas da comunidade.
- Entrega de um dos equipamentos, nomeadamente, a cadeira “macaco” pelo grupo “Soluções e Aventura” (anexo 5), presencialmente recebida pelo Igor e pela mãe no Encontro “Não (h)á Diferença!”;
- A participação numa quermesse (anexo 6) no âmbito das festas concelhias a favor do bem-estar e desenvolvimento do Igor, que contou com a doação de objectos por particulares, empresas e comércio locais; ainda, a família colaborou activamente na dinamização da mesma;

- A quermesse contou com a solidariedade das pessoas, que participaram de forma muito positiva; o resultado da mesma permitiu arrecadar uma verba de aproximadamente 1.200 euros; ainda, no decorrer da quermesse, uma associação de pessoas ligadas ao lazer e aventura doou um dos equipamentos necessários ao Igor no valor de 1.500 euros;
- Execução de dois folhetos para divulgação do projecto, um dos quais, pela ERSUC<sup>3</sup> (anexo 7);
- O projecto “o Igor, uma família, uma comunidade” também teve impacto mediático; meios de Comunicação Social ligados à comunidade do concelho e do distrito fizeram notícia do desenvolvimento do projecto. No anexo 8 apresentamos as notícias publicadas. Já no decorrer do projecto tivemos, também, o contacto de uma jornalista do jornal “O Ponto”, com o intuito de fazer reportagem acerca da actividade que se iria realizar *a posteriori*, como faremos referência adiante;

E por último, para conseguirmos o segundo equipamento especial necessário ao Igor, no valor aproximado de 2.500 euros, foi desenvolvida outra actividade que causou impacto ao nível da comunidade, dos concelhos circundantes e mesmo ao nível do distrito de Aveiro e do distrito de Coimbra. A actividade constou de uma campanha patrocinada pela ERSUC (anexo 7), em que se propôs a recolha de garrafas espalgadas com tampinhas, e por cada tonelada recolhida, seriam angariados 200 euros. A mobilização, solidariedade e cooperação das pessoas tem sido de tal intensidade, que no prazo de seis meses, angariámos 3 toneladas de material. Para conseguir esta quantidade, foi necessária a participação árdua de muitas pessoas e instituições, que num movimento de solidariedade se envolveram:

- A CASDSC, sendo parceira neste projecto, disponibilizou a logística em termos de centro de recolha, cedência do espaço e dos seus colaboradores para a recolha noutros pontos locais, bem como, o transporte e o combustível para o mesmo efeito (anexo 9);
- O jornal “O Ponto”, meio de comunicação social do concelho, traduziu a sua participação na divulgação e dinamização da campanha, informando, por exemplo, sobre os diversos pontos estratégicos de recolha: os paços de concelho, praias, pontos de entrega do jornal, entre outros... (anexo 8)

---

<sup>3</sup> Empresa de Resíduos Sólidos Urbanos de Coimbra

- Pessoas anónimas que, no seu passeio *domingueiro*, faziam itinerário para ir levar as garrafas e as tampinhas ao ponto de recolha nas instalações da CASDSC;
- Diversas entidades nos contactaram para efectuarmos recolhas de material, como por exemplo, o Hospital de Aveiro, o Centro de Paralisia Cerebral de Coimbra, o Banco Alimentar de Aveiro, a Escola Profissional de Vagos, empresas, fábricas, particulares, entre outros...

Quando atingimos quase três toneladas de material, recebemos dois telefonemas com boas notícias:

- Da Fundação Gil, que muito generosamente se disponibilizou para pagar a quantia em falta para o montante total da cadeira pretendida (a representante e directora da fundação havia ficado sensibilizada para esta causa, aquando do Encontro em Vagos);
- Posteriormente, outro telefonema, de Cláudia Mateus, representante de uma empresa que encaminha donativos para causas solidárias, contactou-nos para o mesmo efeito, ou seja, pagar o que estava em falta do custo da cadeira. Uma vez, que a família do I. tem algumas necessidades em outras dimensões, propusemos a canalização da verba para esse efeito, o que foi aceite.

Será importante referir que esta campanha, além de servir esta causa, sensibilizou a população para a protecção e preservação da natureza.

Ainda, outras metas foram propostas: uma Fisioterapeuta do Centro de Paralisia Cerebral de Coimbra lançou-nos o desafio para que pudéssemos, em conjunto, realizar um mega projecto, que seria a construção de um centro de reabilitação no distrito de Aveiro, semelhante ao de Coimbra! Aveiro é um dos únicos distritos do país que não tem um centro desta associação, e muitos dos utentes que recorrem a Coimbra, residem no distrito de Aveiro. Este desafio foi muito bem aceite, quer pelo grupo de pais, quer pelo presidente da direcção do CASDSC, que ofereceu de imediato os terrenos para avançar.

A participação da mãe num curso de formação pessoal, remunerado, com a duração aproximada de um ano, a realizar-se na CASDSC, foi outra conquista.

Surgiram mil e uma coisas que muito empolgaram todos os envolvidos, mas o mais importante, foi que, além de se terem conseguido os equipamentos, conseguiu-se que a mãe passasse a sentir pertença a um grupo onde se sente útil e pronta para ajudar outros pais como ela...E ao mesmo tempo divulgámos e sensibilizámos a comunidade para a inclusão e aceitação da diversidade presente em crianças e famílias, que sofrem muitas vezes em silêncio...



## CONSIDERAÇÕES FINAIS - UM PROJECTO, UMA FAMÍLIA, UMA COMUNIDADE

O projecto desenrolou-se muito naturalmente. Na verdade, surgiram vários subprojectos a partir do momento que a mãe deu autorização para divulgar algumas das suas particularidades (durante duas semanas aguardámos pela resposta, pois estava um pouco reticente, inclusivamente pediu opinião à Psicóloga da CASDSC).

O primeiro passo foi a participação no grupo de entreaajuda de pais de crianças com NEE “Diferentes e Especiais”. Segundo palavras dos membros do grupo, “Falamos a mesma língua...” Há uma partilha de dificuldades, angústias e ansiedades: com a participação activa, a mãe sente-se reconfortada, capaz, forte, com voz (teve inclusivamente oportunidade de dar uma entrevista a um jornal local); sente-se incluída, diz encontrar *a mão amiga*, ser escutada; ouve *a palavra amiga*, de igual para igual, onde a entreaajuda é a palavra de ordem... a quem pode observá-la, evidencia uma auto-estima mais elevada, presente em indicadores de várias ordens...

Face às conquistas alcançadas, podemos considerar que o projecto surtiu efeito. O discurso da família/mãe remetia para a necessidade de desenvolvimento, na comunidade, de uma consciência solidária que proporcionasse, neste caso concreto, mudança social contingente com as necessidades de, pelo menos, uma das famílias a viver momentos de grande vulnerabilidade.

Na verdade, o sucesso alcançado foi benéfico não só para uma criança com deficiência e sua família, mas também para a comunidade, que ficou a ganhar por ter demonstrado que é capaz, e que podemos contar com a solidariedade, quando está em causa a vulnerabilidade de alguns de nós.

Foi um projecto realista, exequível, que incrementou a participação activa e voluntária da comunidade, estabelecendo pontes entre o formal e o não formal, promovendo redes de comunicação e parcerias.

O alargamento das redes de apoio social (formais e informais) trouxe notáveis benefícios para a família, gerando optimismo e esperança, potenciando a inclusão.



O projecto teve uma dimensão de desenvolvimento pessoal e comunitário, promovendo a solidariedade, a cooperação, a motivação e a consciencialização.

Um projecto não se faz solitariamente, e este parece-nos um bom exemplo disso; só com a participação e colaboração de todos foi possível criar condições privilegiadas de carácter social e solidário, que enformaram e sustentaram este processo/projecto. Um sonho de conquista, de realização para além do profissional: de cidadã solidária dentro de uma comunidade que é responsável por promover dinâmicas e actividades que proporcionem bem-estar a todos quantos nela habitam e se encontram.

Numa perspectiva de intervenção centrada na família, cabe-nos criar condições para fortalecer e ampliar os respectivos recursos; por outro lado, sabemos que desempenharão as suas funções tanto melhor quanto forem apoiadas por uma comunidade onde os apoios formais e informais constituam um suporte aos recursos familiares internos. Ou seja, é dever do cidadão contribuir para uma comunidade inclusiva, em que as famílias e as crianças com NEE sintam que são dela parte integrante.

## Referências bibliográficas

- Alarcão, M. (1999). *(Des) Equilíbrios Familiares*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Almeida, L. & Freire, T. (2000). *Metodologia da Investigação em Psicologia e Educação*. Braga: Psiquilibrios.
- Bardin, L. (1979). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Bogdan, R. & Biklen, S. (1994). *Investigação Qualitativa em Educação: Uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.
- Capul, M. & Lemay Michel (2003). *Da Educação à Intervenção Social*. Porto: Porto Editora.
- Carrancho, A. (2005). *Metodologia da Pesquisa Aplicada à Educação*. Rio de Janeiro: Waldyr Lima Editora.
- Correia, L. M. & Serrano, A. M. (2000). *Envolvimento Parental em Intervenção Precoce: Das Práticas Centradas na Criança às Práticas Centradas na Família*. Porto: Porto Editora.
- Cotta, T. C. (1998). Metodologias de Avaliação de Programas e Projectos Sociais: análise de resultados e de impacto. *Revista de Serviço Público/Fundação Escola Nacional de Administração Pública* Ano 49 nº 2. Brasília: ENAP.
- Kinsley, E. (1987). Combate às indiferenças, (2010), from <http://combateasindiferencas.blogspot.com/2010/01/escritora-emily-perl-knisley-mae-de.html>
- Lessard-Hébert, M., Goyette G. & Boutin G. (2008). *Investigação Qualitativa: Fundamentos e Práticas*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Niella, M. F. (2000). *Família y Deficiencia mental*. Salamanca: Amarú Ediciones.
- Pardal L. & Correia E. (1995). *Métodos e Técnicas de Investigação Social*. Porto: Areal Editores.

- Pereira, F. (1996). *As Representações dos professores de Educação Especial e as necessidades das Famílias*. Lisboa: Secretariado Nacional de reabilitação.
- Portugal, G. (1992). *Ecologia e Desenvolvimento Humano em Bronfenbrenner*. Aveiro: Edição CidiNE.
- Quintana, J., Ander-Egg E., et al. (1986). *Fundamentos de Animación Sociocultural*. Madrid: Narcea Ediciones.
- Quivy R. (2008). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva Publicações.
- Rodrigues, D. (2006). *Inclusão e Educação: Doze Olhares Sobre a Educação inclusiva*. São Paulo: Summus Editorial.
- Santos, M., Paulino, M., et al. (2006). *Inclusão em Educação: Cuturas, Políticas e Práticas*. São Paulo: Cortez Editora.
- Santos, P. (2007). *Promovendo um processo de construção de uma cultura de Intervenção Precoce*. Tese de Doutoramento em Ciências da Educação não publicada, Universidade de Aveiro.
- Serrano, G. P. (2000). *Modelos de Investigación Cualitativa en Educación Social y Animación Sociocultural: Aplicaciones Práticas*. Madrid: Narcea Ediciones.
- Serrano, A. M. (2003). *Formal and informal resources among families with young children with special needs in the district of Braga, Portugal*. Tese de Doutoramento. Instituto de Estudos da Criança, Universidade do Minho.
- Serrano, A. M. (2007). *Redes Sociais de Apoio e Sua Relevância para a Intervenção Precoce*. Porto: Porto Editora.
- Stainback, S. & Stainback, W. (1999). *Inclusão: Um Guia para Educadores*. Porto Alegre: Artmed.
- Yin, R. K. (2005). *Estudo de Caso. Planeamento e Métodos*. Porto Alegre: Bookman.

## Anexos



## Anexo 1

---

## ENTREVISTA À MÃE DO I.

---

**Finalidade:** Promover a identificação de necessidades, recursos e estratégias de resolução de problemas/necessidades relacionados com o bem-estar e desenvolvimento do I. e da família, na comunidade.

---

### GUIÃO

BLOCOS / TEMAS	QUESTÕES
<b>INTRODUÇÃO</b> 1	<b>1.1</b> - A minha proposta é que possamos conversar um pouco sobre o I., a sua família e a nossa comunidade, com o objectivo de encontrarmos vias para melhor responder às necessidades que a C. prioriza para a sua família e para o I. O que lhe parece?
<b>ESTRUTURA E FUNCIONAMENTO DA FAMÍLIA</b> 2	<b>2.1</b> - Quantos elementos compõem o seu agregado familiar? <b>2.2</b> - Como é o seu dia-a-dia? <b>2.3</b> - Quais as rotinas \ como se organiza e organiza a sua família?
<b>EMOÇÕES E SENTIMENTOS DA MÃE</b> 3	<b>3.1</b> - Quando se sente mais feliz? <b>3.2</b> - Quando se sente mais ansiosa? <b>3.3</b> - Quando se sente amparada?
<b>IDENTIFICAÇÃO DE NECESSIDADES, PREOCUPAÇÕES, ASPIRAÇÕES</b> 4	<b>4.1</b> - Como é que o problema de saúde do I. afecta a si e à sua família? <b>4.2</b> - Relativamente ao I., quais são as suas preocupações e expectativas? <b>4.3</b> - Quais são as aspirações e os interesses da sua família? <b>4.4</b> - Quais são as necessidades da sua família?
<b>IDENTIFICAÇÃO DE RECURSOS</b> 5	<b>5.1</b> - Quando eventualmente tem problemas, preocupações, necessidades..., costuma falar com alguém? Que ajuda recebe? <b>5.2</b> - Para além da família, tem outros apoios \ ajudas? <b>5.3</b> - Como faz para obter os recursos necessários para fazer face às necessidades básicas (comida, casa, cuidados médicos, roupas, transportes...)? <b>5.4</b> - Tem tido alguma ajuda para procurar emprego? <b>5.5</b> - Quando se candidata a algum emprego, sente da parte da entidade patronal alguma sensibilidade face à sua <i>condição especial</i> ? <b>5.6</b> - Quando tem trabalho, tem alguma flexibilidade de horário para atender às

---

necessidades de saúde do I.?

**5.7** - Recebe algum subsídio para apoio às necessidades específicas do I.?

**5.8** - Relativamente ao equipamento especial que o I. necessita, como o adquire?

---

**SATISFAÇÃO  
QUANTO AOS  
RECURSOS  
EXISTENTES**

**6**

**6.1** - Está satisfeita com a forma como a família, os amigos, os vizinhos e as redes sociais a apoiam para resolver as suas necessidades?

**6.2** - Como sente a comunidade onde vive?

**6.3** - Sente de alguma forma que a comunidade a apoia?

**6.4** - Considera suficientes as opções de emprego, ocupação de tempos livres e apoios na sua comunidade?

---

**RECURSOS  
DESEJADOS**

**7**

**7.1** - Acha que deveria haver na comunidade outros recursos de apoio à família?

**7.2** - O que acha que se poderia fazer para melhorar a vida do I. e consequentemente da família?

**7.3** - Se tivesse que fazer algo na comunidade para melhorar a sua vida e a de outros pais o que faria?

---





## Anexo 2

## TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA À MÃE DO I.

E - Queria pedir-lhe que falássemos um pouco sobre si e a sua família, e sobre esta nossa comunidade; o que é que lhe parece]

Sobre mim e a minha família! Em questão de...?

[alguma coisa que ache relevante e que queira dizer]

Somos todos muito unidos, há momentos maus, momentos bons como toda a gente, mas tem sido, tem ajudado o melhor que pode, o mais que pode.

[é uma pessoa muito jovem, quantos anos tem?]

Vinte e nove.

[para chegar aos vinte nove anos com quatro filhos, digo cinco, tem sido muito difícil, principalmente porque?]

Há altos e baixos, tem sido muito difícil desde que nasceu o I. praticamente, daquelas, há coisas que não consigo ter, um trabalho fixo, e pronto, enquanto eram só os outros eu trabalhava e tinha uma vida mais ou menos estável.

[e o facto do seu companheiro não estar consigo, acha que se estivesse ajudava-a, ou pelo contrário?]

Então, é assim, e, porque também sei tendo a vida que tive, mesmo quando estava com o M. sempre fui a pessoa que sou, talvez um bocado mais fechada, mais com medo de fazer as coisas por causa da reacção, não é, pronto, desde que estou sozinha sinto-me com muito mais força porque também sei, que além do M. não ajudar muito, mas, sei que as agora, as coisas são só para mim mesmo, e pronto, aceitei isso, e neste momento estou bem.

[ter um companheiro, um amigo é diferente, ao mesmo tempo, o facto de ter mais liberdade e segurança em si própria, ao dar um passo sem pensar que vai magoar alguém, faz aquilo que a C. acha e tem o apoio da família e não está com receio!]

Sabe que a minha vida nem sempre foi fácil, comecei a trabalhar muito nova, pronto, longe dos meus pais, longe da minha família e sempre tive de me desenrascar sozinha depois fui apanhando esse hábito, de resolver os meus problemas sozinha, pronto, fui criando esse hábito, fui crescendo, fui, há coisas na vida que nos levam a isto (...) mas a solidão, não tenho medo da solidão, porque, é assim, já tenho uns anitos de sofrimento

já não são três, nem quatro, nem cinco, já são quinze portanto, não (...) há coisas que nos ferem muito e que são, que nós acabamos por não ter medo da solidão porque a nossa vida envoltou-se disso mesmo, pronto, que nós sejamos felizes ou que nós andemos bem dispostos e, pronto, mas no dia de hoje a vida leva-me a isto, mesmo que ande mal, triste em baixo, sei que não posso baixar a cabeça tenho de a erguer e continuar em frente o melhor que posso, e pronto, com mais força possível que tiver!

[já estava com o M. há quinze anos? Ou outras experiências de vida?]

Não, sim outras experiências de vida mais dolorosas talvez que esta situação do I., mas pronto são coisas que eu não quero (...) mas pronto. Habituei-me a isto, à solidão, entre aspas...

[não é bem solidão, em momentos sentir a falta de apoio!]

Não, não nesse sentido eu digo-lhe uma coisa, não sei como eu me casei, sinceramente, não pela maneira que as coisas correram, mas por a própria pessoa que eu sou, porque eu sempre, porque eu tenho medo, uma das coisas uma das coisas que admito ter, eu tenho medo, além de ser forte e não sei que, tenho medo de me envolver com alguma coisa, prontos, tipo, numa relação e isso, e pronto e no princípio do meu casamento com o M. as coisas foram um bocado difíceis porque eu tinha medo estava sempre com um pé atrás e pronto, tinha medo de dar um passo em frente, levava-me algum tempo, outras vezes era muito complicado dar um passo em frente porque estava sempre com aquele pé atrás, para mim já não havia, eu própria não queria, pronto fechava-me mesmo, a felicidade mesmo, fechava-me a felicidade com medo de voltar a sofrer e pronto aconteceu agora, passados estes anos, estes anos, mas já por causa disso é que eu no início me fechou, me fechei, qualquer coisa que fizesse tinha sempre medo de fazer...

[como é o seu dia-a-dia? Quais as rotinas e da sua família/como se organiza?]

Cada um tem o seu trabalho, nem trabalhar vou, não vou trabalhar, trato da lida de casa, trato da roupa dos miúdos, da nossa, limpeza da casa... passo o dia nisto!

[é uma rotina, todos nós temos!]

Vou-me entretendo com isso... De vez em quando, às vezes, vou pelos pinhais também para espiares um bocado que eu gosto do ar puro dos pinhais, buscar uns paus...

[o contacto com a natureza!]

E vou passando assim o dia

[e quando tem de ir a Coimbra!]

Tirando ir ao médico com o I. ou com qualquer um deles, tirando uns dias que vou trabalhar.

[quando se sente mais feliz?]

Quando me sinto mais feliz? Eu sinto-me sempre igual, é assim, para mim, quando eu me sinto mais feliz é quando, é todos os dias sempre, que os meus filhos estão bem e sempre que o I. tenha nem que seja uma mínima evolução, para mim isso já é uma vitória!

[quando se sente mais ansiosa?]

(...) Quando me sinto mais ansiosa! Talvez só na altura quando o I. faz uns exames quaisquer ou umas análises só mesmo em questão de saúde do I.

[quando é que se sente amparada?]

Amparada! é outra coisa, eu sinto-me sempre amparada ao mesmo tempo desamparada, porque eu costumo dizer, que mesmo que esteja com muitas pessoas que estejamos pronto a falar, a passar o tempo, ou a conviver eu própria sinto-me sempre sozinha não é por estar a falar com as pessoas, mas eu sou daquelas pessoas que para mim é uma vitória estar ali no meio daquelas pessoas ou mesmo com uma pessoa a falar mas eu própria, comigo mesmo, não estou bem.

[mas porque é q diz isso?]

Porque sim, porque foi uma das coisas que na minha vida foi ficando, e pronto, sinceramente, a verdadeira felicidade, não sei se realmente sei o que é...

[acha que a felicidade não é uma meta, é um estado de espírito?]

Exactamente, sim, um estado de espírito, claro, como quando nós andamos mal dispostos ou se andamos bem dispostos, tudo tem a ver com o nosso espírito, não é, as vezes por questões de saúde, outras vezes por questões dos problemas que nos aparecem das dificuldades de vida mas tudo isso é uma meta que nós temos de alcançar, e tem de que ser com espírito, mas, claro eu se andar, aliás, quem me conhece bem sabe se, mesmo que eu ande a sorrir se eu não estou bem ou não, as pessoas que me conhecem algum tempo, mas pronto, é assim, eu desde, até mais ou menos os meus catorze anos,

eu era daquelas pessoas que, para mim, sempre fui a pessoa que sou hoje sempre gostei de ajudar os outros, e as vezes ficava eu mal para ajudar os outros mas, não havia pessoa que dissesse o que dissesse, nunca me viram uma lágrima, nunca nada, uma pessoa super bem disposta, sempre sorridente, não sei o que, apesar de hoje o fazer, mas não é, sinto que o faço, não é o caso de disfarçar mas sei que não é com a felicidade que havia de ser (...).

[o ser humano nunca está bem com aquilo que tem!...]

Exactamente! Isso e comparando com, há crianças como quem diz crianças filhos mais adultos que (...), um exemplo, sempre tiveram tudo e, ou, porque os pais trabalhavam muito porque o pai andava fora e era só a mãe, e tentavam compensar com brinquedos, com roupas, e essas coisas todas mas isso, eles pensavam que eram felizes mas faltava ali, o que era mais importante de ser feliz, o afecto, o amor, aquele carinho que é pronto, a paz de espírito entre família, acho que é das melhores coisas que nós podemos ter, mesmo que nós estejamos mal essa paz de espírito for, falo por mim, as vezes estamos querer cair, mas e essa paz de espírito que se vive familiar não nos deixa ir abaixo.

[quais são as aspirações e interesses da família]

As aspirações (...), sinceramente, não sei! É assim, nós somos todos muito unidos mas cada um tem a bem dizer a sua vida, falamos e não sei o que, mas cada um tem os seus objectivos e talvez o que haja de mais comum na minha família é, por exemplo, os meus pais, a felicidade dos netos ou a saúde dos netos e acho que é nisso que nos concentramos todos, na saúde e no bem-estar de todos, não é só dos netos mas de todos os da família.

[quando a C. fala em família é a família mais alargada, neste caso para a sua família directa para si e para os seus filhos, que interesses e aspirações?]

Sinceramente não sei, saúde e que eu mesmo estando na situação que esteja consiga dar tudo, não é o que querem mas o que eu puder dar e, não lhe faltar nada.

[quais as necessidades da familia]

(...) As necessidades...

[o que a C. sente que acha que lhe faz falta...]

É assim, a mim nada me faz falta, a mim a única falta que me faz é (...), pronto é, às vezes, ainda mais, ter mais força, não é mais força, como eu ando um bocado, como sou

um bocado, como me fecho um bocado, tenho sempre medo de, continuo a ter esse medo de dar um passo em frente, e eu muitas vezes culpo-me, culpo-me entre aspas, de coisas de, de não conseguir dar ou não conseguir fazer porque eu sei que sou eu que estou a travar isso, por exemplo eu quero fazer alguma coisa mas tenho medo de a fazer, mas até pode correr bem, mas eu não faço pelo meu medo, portanto eu é que estou a prender essa causa, as vezes sinto-me chateada comigo (...) necessidade, é de talvez neste momento de passar esta barreira que acho que é uma das coisas que nunca vou conseguir fazer mas (...).

[se tivesse alguém qe a pudesse ajudar algum técnico?]

Neste caso eu já fui, andei a ser seguida por uma psicóloga, eu estou a falar consigo como falo com um técnico pronto, e se eu não me sentir, não é desconfiança da pessoa, não me sentir, não ter à-vontade com a pessoa, é, eu não sentir aquela necessidade porque para eu desabafar muitas vezes as coisas, é preciso eu sentir mesmo a necessidade de o fazer porque, mas pronto isso acontece-me muito raramente, e acontece às vezes, há coisas na minha vida que, e há situações que eu naquele momento se calhar até sentia a necessidade de estar, para me sentir melhor ou, mas não aparece ou não tenho a pessoa certa ou não esstou no sítio certo há sempre uma coisa que, depois acaba por ser.

[mas se encontrar a pessoa certa ou o sitio é capaz de desabafar?]

Sim, conforme, é como lhe digo para isso acontecer é preciso eu estar, um exemplo se algum dia eu lhe dizer a você alguma coisa que, você não sabe, lembre-se de uma coisa é porque eu estou mesmo em baixo para eu lhe estar a dizer isso.

[entendo, seja a quem for?]

Não é seja a quem for, por isso mesmo tem de se encontrar a pessoa certa e as vezes não é preciso ser o sítio certo, basta só, encontrar a pessoa certa naquela altura e são assuntos que não é com qualquer pessoa porque se fosse com qualquer pessoa ou pronto, ou até algumas pessoas se calhar, do problema muita gente talvez sabia no entanto sou sei eu e até nem os meus pais sabem o problema todo, nem sequer imaginam que eu, para mim continuo com essa pedra no sapato, para não os preocupar nem (...) tento superar essas coisas sozinha e pronto, nunca deixar ultrapassar esse medo interior para com os meus pais, irmãos e nem os meus filhos...

[como é que o problema de saúde do I. a afecta a si e a sua família?]

Como é que afecta (...) afecta na questão de eu estar sempre em sobresalto, os irmãos muitas vezes querem brincar com ele e têm medo, ficam um bocado retraídos porque têm medo de o aleijar ou (...) o I. está bem agora, daqui a pouco já pode estar mal, a mim é na parte do descanso não se descansa em condições por causa de se estar sempre em sobresalto com o I., são coisas que para mim isso faz-se bem porque lá está, quando nós já temos, quando este o problema aparece, quando este problema aparece eu já tenho outros atrás, mais graves ainda, portanto para mim isto.

[tem outros atrás, como assim?]

Quando nasceu o I., quando se começou a dar isto tudo, eu já tinha outros problemas atrás, esses tais problemas que eu estou a falar portanto para mim essa situação do I. não sei, a que ponto ele me afecta porque eu já estava o que tinha afectar eu penso que (...) a mim afectou, claro que afectou, mas eu tenho fazer de coisas que nunca fiz apesar de ter tido problemas mais graves, pronto, a questão de andar sempre nos médicos, tirando isso não me afectou, foi só mais uma barreira que se pôs à minha frente ou no meu caminho para tentar ultrapassar e levar ou tentar desenrolar a barreira o melhor que pudermos e como pudermos.

[relativamente ao I. quais são as suas preocupações e expectativas?]

Preocupações com o I.!... As normais, ele está bem, expectativas, sinceramente, não tenho muitas acho que tenho de passar um dia de cada vez não gosto pensar no amanhã porquê, porquê tem de ser.

[ou seja, se o I. está bem!]

Eu estou bem! E nós estamos bem...

[acha que o tempo que dedica ao I. o está a “roubar” aos outros?]

O I. tira sempre o necessário, mas, eu tento e acho que estou a conseguir, não faltar com nada aos outros, não estou a falar em questões materiais mas sim do carinho, tenho de dar aos outros estar com os outros, igual modo para todos, também porque, pelo menos os mais velhos estão habituados, a esta situação e sabem e compreendem que eu tenho que, o I. tem remédios, o I. tem muitas coisas que eles não têm, e claro, para isto é preciso muito tempo, também participam nessas tarefas todas com o I.

[de que forma é que poderíamos melhorar a vida do I.?]



Não sei, acho que o I. neste momento, como esteve até agora acho que, em questão de melhorar, é só mesmo com o tempo

[a nível de atendimento médico, de respostas de assistência]

O I. está com boas equipas, tanto de intervenção precoce como de, a nível da doença e está com boas equipas e eu acredito nelas.

[uma das coisas que ajudam o I. são os equipamentos] sim as cadeiras, [que de alguma forma ajudam o dia-a-dia do I.!]

Sim, e talvez o bem-estar dele (...).

[é mesmo essencial ter esse equipamento]

São coisas que são mesmo essenciais, além de ser para o bem-estar dele, não é, são coisas que ele tem de ter mesmo.

[tem alguma ajuda para adquirir o equipamento?]

Esse equipamento foi pedido, foi negado duas vezes pela Segurança Social, já foi novamente posto o pedido através do Centro de Paralisia, agora este mês, vamos ver...

[este mês tem a resposta?]

Não sei se este mês, eles meteram o processo este mês, não se sabe o tempo que eles vão demorar a dar a resposta, a documentação já foi enviada, tem de ser com o Instituto de Segurança Social.

[quando eventualmente tem problemas, preocupações, necessidades, com quem costuma contar? que ajuda lhe dão?]

Quando tenho problemas? É assim, toda a gente me ajuda, naquilo que puderem, os meus pais, pronto a minha família, embora família, amigos, pessoas que mesmo não sendo da família, fora da família, mas é como se fossem, vizinhos neste caso, temos a mãe da T., a mãe da V.... têm sido cinco estrelas, uma pessoa incansável, e é daquelas pessoas que está pronta para tudo...

[em termos de técnicos, serviços da comunidade?]

Eu, sinceramente, nessa parte, não estou, não acredito muito nessas coisas, porquê, nós vemos muitas situações, e eu nessa parte não acredito muito, agora neste momento, pus os papéis que a Dr<sup>a</sup> C. me pediu, entreguei-lhe os papéis para ver se ela consegue arranjar rendimento mínimo ou uma ajuda qualquer para os miúdos.

[o é que ela lhe disse, que ajuda lhe deu?]

P'ra já, já deu fraldas para o I. e para a Melanie, produtos alimentares, bolachas, leites e essas coisas.

[porque é que só agora partiu para estas ajudas?]

Porque, pronto, a Dra. A. nunca tinha feito nada, a Dr<sup>a</sup> A. que lá estive em C., e pronto, e eu já tinha tentado fazer isso, só que sempre sem êxito, então desisti e, porque eu não gosto muito de insistir numa coisa e, passado duas ou três vezes, pronto, nunca ter êxito eu acabo por desistir porque não me quero andar a chatear com isso e vou andando conforme posso.

[gosta da comunidade onde mora?]

(...) Gosto, como eu não me meto com ninguém e ninguém se mete comigo.

[acha que é apoiada pela comunidade?]

É assim, hoje em dia não se confia em ninguém, entre aspas, e muito menos em pessoas da nossa zona, vizinhos, jovens, pessoas como o mundo está realmente as pessoas querem-se é safar cada uma para o seu lado e acaba, na comunidade acaba por se magoar umas as outras sem se aperceberem de, a maior parte das vezes é sem aperceberem daquilo que fazem e talvez do mal que possam fazer aos outros, como eu sempre lidei com os meus problemas sozinha, essas coisas sozinha, não entro muito nesse campo da comunidade.

[em termos de ajuda, entidades sociais, junta de freguesia, recorreu alguma vez?]

Não (...)

[porque é que a C. nunca recorreu ou pediu ajuda na instituição?]

Nem eu sei porque, eu comecei a receber duas vezes por ano isto já há seis anos, a coisa da venda proibida, mas eu não sei porque, sinceramente nunca me informei em relação a isso, porque quando o I. nasceu como tive que deixar o emprego e não sei o que, tentei recorrer ajuda porque na altura o M. estava preso e isso, e sempre levei *negas*, porque era isto ou faltava isto, tinha de ser eu a tratar daquilo, então, eu desisti dessas coisas todas, e tentei levar as coisas em frente sozinha, conforme podia.

[quando se candidata algum emprego sente por parte da entidade patronal alguma sensibilidade diferenciada face a sua realidade?]

Acho que não, acho que como nós no próprio meio estamos, a nível do governo estamos mal acho que, e, nós empregados que nos vimos e isso, o que a entidade patronal quer pessoas que trabalhem, possam trabalhar e que tenham disponibilidade e que estejam totalmente disponíveis para isso, enquanto eu não me posso dar a esse direito porque em qualquer momento posso ser chamada à creche, posso ter de passar três ou quatro semanas com o I. no hospital (...) claro nenhum patrão tem, por mais sensibilidade que tenham, acabam por deixar de a ter, não sensibilidade mas, ele tem de seguir as coisas em frente e tem de pôr outras pessoas.

[quando se candidata a um emprego e expõe o seu problema, sentiu alguma vez ser posta de parte?]

Sim! Praticamente sempre que eu tento arranjar, porque eu, quando eu vou procurar alguma coisa, eu aviso logo do problema e só quando eu digo que tenho de faltar pelo menos uma vez por semana, já era.

[quando tem trabalho, tem alguma flexibilidade de horário para atender às necessidades de saúde do I. ?]

Ultimamente, nas horas que eu tenho feito e isso tenho tido, pronto também alguma coisa as pessoas queiram ou não queiram primeiro estão os meus filhos, e eu venho-me embora, mas ainda não aconteceu o caso, quando estive na Fonte A. foi porque eu estive muito tempo com o I. no hospital e tiveram que seguir em frente e eu compreendo essas coisas, mas pelo menos estou perto de casa, faço umas horas quando a senhora precisa e a senhora também conhece o problema de saúde do I. e não há, eu também faço só umas horas.

[face as necessidades básicas de sobrevivência (despesas tais como comida, casa, cuidados médicos, roupas, transporte...) como faz para as solucionar?]

Como toda a gente, compro-as e tenho a ajuda dos meus pais, e praticamente a ajuda dos meus pais e da minha comadre, porque o abono não me dá para grande coisa.

[o único rendimento que tem é do abono dos meninos? E tem de fazer face as necessidades com esse dinheiro, atendendo ao número de elementos do agregado familiar a despesa deve de ser muito alta?]

Eu com o abono tem de dar, neste momento com o abono tem que dar para as creches é pra ir abatendo na dívida que o M. cá deixou e com o resto para as prioridades e com o resto é a medicação do I. e a comida para eles.

[portanto, há uma dívida? poderia gerir melhor a sua vida se não fosse pelas dívidas que o seu companheiro deixou!]

Não só aqui, como infelizmente, agora depois dele se ir embora soube que foi noutros lados eu é que fiquei, eu é que tenho, tenho lá a cara e tenho de me *safar* com isso.

[então é com o abono dos meninos que tem de pagar as dívidas?]

O abono dos meninos vem pra cá e depois eu tive uma conversa com o Mr. e pronto, ele próprio troca o cheque, tira metade do abono e dá-me a outra metade a mim, no dia que eu possa deixar por exemplo todo ficar, fica o abono todo, se eu tiver trabalho ou tiver outro rendimento, enquanto isso vou abatendo este da creche, fui ter com as pessoas, fui ter com as pessoas e pronto, nesse ponto foram compreensivas e pronto, e quando acabar esta dívida começo a pagar outras.

[tem algum abono especial de apoio ao I. ?]

Só abono suplementar, que é por volta de cinquenta euros, ele tinha um subsídio de terceira pessoa que foi retirado em Janeiro porque agora esses subsídios são entregues às instituições que tenham essas crianças, porque têm mais despesas (...), as crianças precisam de outros cuidados.

[relativamente ao equipamento especial que o I. necessita, como é adquirido?]

É através do Centro, o Centro envia o processo e depois é com a Segurança Social.

[considera suficientes as opções de emprego, ocupação de tempos livres e apoios na sua comunidade?]

Considero suficiente, como...?

[Se dão resposta a família aos seus interesses?]

Acho que não... acho que está mau pra toda a gente; eu, como nunca tive sorte com essas coisas, não acredito muito e acho que está mau, mas isso é para todos nós.

[em termos de ocupação de tempos livres, recorre algum centro na comunidade ou nem sequer existe?]

Que eu saiba, isso não existe.

[acha que deveria haver na comunidade outros recursos para apoio às famílias?]

Penso que não, para não fazerem nada como as que há, como as que nós temos não valia a pena.

[como quais, por exemplo?]

Então, por exemplo, as que apoiam nestes casos, que há famílias com apoio e há outras que não, acho que nesse aspecto, acho que deve ser por..., não sei a minha maneira de ver é assim, nem toda a gente tem a mesma sorte, uns porque têm umas coisas outros porque têm outras e por exemplo eu ainda agora, aconteceu comigo, eu fui para pôr, meter os papéis para o rendimento mínimo e disseram-me a mim que como eu estou em casa dos meus pais não posso receber o rendimento mínimo tenho que dar os papéis, as folhas dos meus pais, e não sei que, não sei quantos, e há certas coisas que eu não entendo, mas se eu estou em casa dos meus pais senão não tinha onde ficar, se eu não tenho rendimentos não posso estar numa casa sozinha com os meus filhos, também a coisa do I. também não me dá pra isso, porque se eu estou no hospital com o I. tenho de ter os outros com os meus pais, e eu estou com os meus pais, se não é hoje é amanhã tenho de pagar as coisas conforme eles pagam, pagar a luz essas coisas, pagar tudo, claro também os meus pais ajudam-me em questão de comida e não sei o quê, eu não posso estar a depender dos meus pais para tudo.

[se pudesse ser independente, se pudesse ter uma casa?]

Sinceramente, não dá porque é assim porque, eu para estar sozinha quando acontece de repente qualquer coisa com o I., não posso deixar o I. ali sozinho e ir entregar os outros aos meus pais, também não posso deixar os outros sozinhos e arrancar com o I. para o hospital, eu também nesse aspecto não posso ser muito independente.

[Então, está satisfeita onde mora, tem boas condições habitacionais?]

Tem boas condições, tudo o que é preciso (...).

[e é suficiente para a família toda?]

Sim.

[a nível do rendimento mínimo acha que os entraves que lhe estão a pôr será um impedimento para usufruir dele?]

Sinceramente, não sei porque é assim, tentei, eu tentei, tentei resolver as coisas para pedir o divórcio, e fiz tudo, fui falar com o advogado, o advogado disse-me os papéis que eu havia de entregar para pedir o apoio judiciário por causa do advogado e das despesas, e eu mandei os papéis todos e ele simplesmente mandaram-mo indeferido, por causa de eu viver com os meus pais.

[os papéis do divórcio?]

Para ajuda judicial, para eu não pagar advogado nem as custas do tribunal, mais uma vez tinha que entregar as folhas dos meus pais, eu não compreendo porque é que tenho de entregar as folhas dos meus pais e porque é que eu tenho de ir as finanças e se entreguei tudo, e tive que ir as finanças pra buscar um papel em como não tinha nada ao meu nome, e essas coisas todas, eu não percebo porque é que tenho de dar os papéis dos meus pais se eu estou na casa deles e tenho que os ajudar na mesma. Como não tinha nada, as pessoas não aceitam isso as coisas estão a maneira deles é como lhe digo, nessas coisas não acredito muito já levei muitas *negas* e não acredito muito nessas coisas!

[acha que deveria haver na comunidade outros recursos para apoio às famílias?]

Sinceramente, não sei, eu como não acredito, sinceramente não sei.

(...) Em questão de ajudas! Foi quando eu estive no hospital com o I., a Dr<sup>a</sup> S. perguntou a minha mãe se eu não tinha ajudas de ninguém, e a minha mãe disse-lhe que não, e é verdade, que a única coisa que eu tinha era o abono dos miúdos, mais aquela coisa, a bonificação essa do I. e ela entretanto disse-lhe que ia falar com a Dr<sup>a</sup> C. para ver se ela podia ajudar em alguma coisa pelo menos em questão, de fraldas e essas coisas para os miúdos e a Dr<sup>a</sup> C. marcou uma reunião comigo quando eu vim do hospital e deu-me os papéis para ver até que ponto é que podia ajudar....

[e até agora não lhe disseram nada?]

Não, porque ainda foi há pouco tempo.

[o que acha que se podia fazer para melhorar a vida do I., consequentemente da família?]

(...) Só mesmo os equipamentos, porque a nível de equipa médica ele está bem, a nível familiar também está bem, portanto, acho que não há nada que se possa melhorar, que eu veja não há nada que possa melhorar para que ele tenha uma vida melhor.

[os equipamento fariam com que a qualidade de vida dele melhorasse, qual é o tipo de equipamento que ele precisa?]

Ele neste momento está a precisar da cadeira pra se pôr de pé e da cadeira de transporte.

[a nível da cama, tem de ser uma cama especial?]

Não, é cama de bebe normal...

[o que é que a C. acha que poderia acontecer para melhorar a sua vida?]

Talvez o I. manter-se assim e conseguir ter um trabalho efectivo, ter sorte nessa parte.

[para pagar as dívidas que tem, e era uma forma de melhorar a qualidade de vida!]

Exactamente, e não teria que depender tanto dos outros.

[que lhe ajudariam a ter outros recursos aos seus filhos!]

Outros recursos aos meus filhos não, porque, eles têm o apoio dos avós, dos tios, nunca lhes faltou nada, eles acabam é por ter é demais, mas não lhes falta é o essencial, que é o amor e o carinho de toda a gente, também não lhe falta, como os antigos diziam o pão pra boca, não passam fome, graças a Deus, não têm falta de roupa.

[mas ajudariam a pagar as despesas/dividas?]

Não só para pagar as despesas, as dividas mas também para não estar sempre a sobrecarregar os meus pais.

[se tivesse que fazer alguma coisa na comunidade para melhorar a sua vida e de outros pais o que é que eu faria?]

O que eu faria? Tentava que (...) fazer alguma coisa que, para que isto não acontecesse, que para estas situações como a minha, conseguir ter um passatempo que nos desse rendimentos para fazer, não é, e que me desse que fazer que nos desse rendimentos a nós e, também por outro lado que fizesse bem à comunidade, sei lá, alguma coisa que fosse necessária para a comunidade, para que ajudasse a comunidade a pensar, que aquilo afinal que eles pensavam que não era uma boa ideia, que lhes trouxesse muitas ideias...

[como quê, C., tem alguma ideia?]

Sinceramente, não.

[falou-me num centro de actividades que desse rendimentos aos pais, como por exemplo?]

Por exemplo, uma coisa qualquer, por exemplo, pais como eu, né, que não tenham a disponibilidade como um pai normal, os pais normais terem com os filhos perante a situação, por exemplo, um trabalho, deveria haver uma pessoa, que fazia com que houvesse uma pessoa, que conseguisse dar trabalho, emprego, a essas pessoas e há muitas coisas na vida, que as pessoas dizem assim: que não dá rendimento nenhum ou não, ou porque é uma aldeia pequena, não está habituada a isso, e depois acabasse por dar rendimento e as pessoas sabiam que (...) também era um bem para a comunidade ver que naquilo que pensavam que não dava rendimento nenhum, nem que nem chamava nada a atenção das pessoas, que começasse a dar resultados.

[tem alguma ideia como poderia ser?]

Não, sinceramente não, já pensei algumas vezes nisso mas, não sei em quê, ou como.

[quem é que teria de partir para isso?]

Primeiro, uma pessoa que fosse sensível a esse ponto, investir numa coisa que, é para, é uma coisa que muita gente pensa que é impossível fazer, e essa pessoa que fizesse isso tinha de acreditar que ia, para o bem desses pais e que amanhã ou além lhe dava mais criatividade que outra coisa qualquer.

[mas a nível de empresa ou de associação?]

Talvez de associação, porque é assim, há coisas que, há associações que, costumam dizer que só quem passa por elas é que sabem, né, de vez em quando deveria de haver coisas que, tipo reuniões e isso, numa igreja da paróquia ou numa sede, que juntasse pais, mas todo o tipo de pais (...) de boa vida, pronto, dessas coisas todas, que é para, porque, nós infelizmente essas crianças como o I., há em certas partes que, eles não são bem vistos por outras pessoas, porque as outras pessoas pensam que aquela criança, que é uma coitadinha ou isto ou aquilo, há muito racismo dessa parte, né, porque é uma criança diferente das outras não tem de ser diferente em tudo, deveria de haver umas reuniões ou coisas quaisquer que juntasse todo o tipo de pessoas e que essas pessoas vissem que, mas tipo essa sede que quem estivesse à frente, fossem pais como nós, mas as pessoas, para que as pessoas tentarem pôr-se no nosso lugar, nem que fosse um ou dois minutos que é para ver que não vale a pena, as pessoas sempre em guerras, as pessoas discutirem, as pessoas olharem de lado para uma pessoa mais pobre ou isto ou



aquilo, porque, ou para uma criança diferente, porque, para verem que talvez aquela criança que eles pensam que é diferente porque é doente talvez tenha mais a dar-lhe a aprender do que, uma criança normal.

[a C. gostaria de participar, expunha o seu problema?]

Sinceramente, não sei (...) se algum dia acontecesse, nessa altura, talvez, é que nós com o imbate do tempo é que nós sabemos, porque é assim, porque essas coisas, são coisas que temos de falar mas há pessoas que têm de ser praticamente super sensíveis, não é nós estarmos a falar pra uma pessoa e depois, as pessoas andarem ali, a tentar dar volta a situação ou, pronto e, e num conjunto talvez de pessoas, resolver o problema todos juntos, tentar chegar a uma situação ou uma coisa qualquer para que estas crianças não fossem olhadas e vistas como crianças diferentes e crianças, muitas vezes eu, infelizmente já apreciei casos de, que as pessoas, prontos, ficam mesmo, afastam-se daquela criança e, e isto pra mim doe-me muito abastar-se daquela criança ou até não deixarem os filhos neste caso, não é, crianças brincarem com outras crianças, por serem diferentes, as crianças lá por serem diferentes ou doentes, não têm de ser “crucificadas”, entre aspas...

[acha importante essas associações para pais?]

Exactamente, sim, porque felizmente, eu, nunca levei isso muito a peito, porque pronto, não ligo muito aquilo o que as pessoas dizem, nesse sentido, mas é assim, eu já me senti muitas vezes mal por exemplo no Centro, e isso e até no hospital com, há crianças que são diferentes e, mas crianças de todas as situações, como o I., crianças com outras doenças e crianças por exemplo, aquelas crianças que fazem tratamento de quimioterapia, que tem leucemia e essas coisas, são crianças diferentes, essas crianças com leucemia são, claro, começam com os tratamentos, começam a ficar com a voz mais fininha, a, ficar sem cabelo, mais brancos (...) começam a ter outra aparência, mas, porque é mesmo assim, mas é da doença deles, eles já tem de passar por aquilo, já tem de passar por aquilo tudo, e eles lutam para conseguir passar aquilo tudo, né, e eles ainda é que dão um elogio, eles é que dão um elogio aos pais, não é os pais que o ajudam a eles, são eles que ajudam os pais, já vi situações que, meninos que estavam doentes e não era nada comigo, do tipo de um menino desses estar a brincar numa galeria de brinquedos, onde estão todas as crianças a brincar, e outros pais chegarem lá e quase arrancarem os seus meninos dali à força, porque estão a brincar com aquela criança e passado um bocado, está a criança sozinha. (...) As crianças que estão por

uma mera doença, uma coisa simples, estão todas a um lado, e essa criança está a um lado a brincar sozinha...

[acha que na nossa comunidade isso acontece?]

Sim, é muito cruel para essas coisas.

[acha que criando uma associação com actividades com outros pais de crianças diferentes a situação poderia melhorar?]

Porque é assim, as pessoas, às vezes são, as pessoas são duma maneira cruéis, porque também não passam pela situação, porque só passarem pela situação que eu e outros pais estamos a passar acho que eles próprios sentiriam outra flexibilidade de trabalhar, e de conviver com outras crianças, conviverem com as outras pessoas, né, há pessoas que estamos mal, então aquelas pessoas são o quê?!...

[acha que aqui na instituição, na sala do I. fazem discriminação?]

Não, não estou a falar nem sequer em pensamento e aliás, agora a pouco quando eu falei que ele tinha boas equipas, falei equipas em tudo, equipas médicas, a nível de intervenção precoce, a nível de instituição, com equipas espectaculares em todo o lado.

[mas sente essa discriminação na instituição?]

Não, não, não,... na comunidade, lá fora.

[relativamente as outras crianças, relativamente ao I.?]

Eu acho que é assim, acho que todas as crianças que estão com o I. estiveram praticamente com o I. desde pequenitos, eu acho que também é muito bom para as crianças, e é isso que eu tento fazer com os meus filhos mais velhos, porque são crianças diferentes que precisam de outras coisas, não sabem brincar como eles, mas nós temos de os ajudar a brincar como ele sabe, ter aqueles momentos que eles também têm a brincar ou fazer o que eles mais gostam, o I. neste caso não pode fazer o que eles fazem, mas vamos tentar que ele sinta aquela alegria e isso que eles sentem quando estão a fazer aquilo que gostam, o I., não sabe fazer ou brincar ou não sabe fazer aquilo que mais gosta, não é, mas vamos tentar fazer com que ele se sinta igual como eles, como uma criança normal faz aquilo que mais gosta, não é, e é o que tento dizer aos meus mais velhos que eu não quero quando eles virem uma criança, seja criança, seja pessoa, seja o que for, diferente, não quero que nem gozem, nem mandem aquelas bocas que os miúdos mandam, né, e, porque, já a minha avó dizia: não olhes para o vizinho

que o mal pode vir a caminho, e nós é assim, eu hoje tenho o I. assim mas se calhar amanhã ou além uma pessoa que tem um filho normal, por uma infelicidade qualquer da vida e do destino, pode ficar com um filho igual ao meu e ontem, pronto, entre aspas, riu-se, uma maneira de falar, riem-se ou não encarou bem a situação ou sentiu um bocado de receio por aquele miúdo estar ali mais os outros, e não sei o que, e sentindo se superior, né, pensa que o filho (...) mas eu já ouvi esse caso mesmo em relação ao I., que o I. era deficiente não tinha nada que estar com as outras crianças, aliás, inclusive, já ouvi isso, aqui na instituição não foi, foi na instituição mas foi por uma pessoa que trabalhava aqui nas redondezas da instituição, que o I. não tinha que estar com as outras crianças porque ele era deficiente não estava a fazer nada com as outras crianças, mas em questão das crianças, como nós estávamos a falar, sempre foram aquelas crianças que estiveram com o I., para eles também é muito bom se calhar eles crescem naquele âmbito de terem uma criança diferente, totalmente diferente, que não pode ouvir tanto barulho ou que, eles acabam por ser outras pessoas...

[ficam mais sensíveis e tornam-se pessoas melhores por terem convivido com crianças diferentes]

Melhores, exactamente e se calhar só vendo o que eles fazem, amanhã ou além eles tem aprendido mais com o I., que o I. com eles, porque o I. o cérebro dele é que o comanda, é tipo um robot, o cérebro dele é que o comanda, ele só faz o que o cérebro deixar, não é, e há certas coisas que o I. possa fazer, basta um simples gesto para cativar aquela criança, não é, enquanto, por exemplo, eles aleijam-se, eles caem, magoam-se, sabem que dói, o I. não se sabe queixar, mais ele também lhe doi quando tem uma dor chora também chora, reage à maneira dele, mas reage e se as outras crianças se magoam e choram, elas vêem que muitas vezes que o I., se está quieto e é porque tem alguma coisa, é porque não está bem, então eles talvez amanhã ou além compreendam e pensem “afinal eu magoei-me, mas o I., aquele menino, também se pode magoar, e ao ter dores não chora (...) vou tentar fazer como ele, não fazer barulho, magoei-me, mas...”.

[acha que se houvesse uma associação, seria com que finalidade?]

Para essas crianças serem melhores aceites na comunidade, sim, porque eu acho que em geral na comunidade há muita recriminação dessas crianças.

[e nessa associação como daria voz a isso?]

Talvez, falar, de vez em quando haver reuniões e fazer, criar umas, tipo umas actividades..., uns convívios, com crianças dessas maiores, até, e com por exemplo para o I., há muita gente a maior parte, muita gente que eu acredito que quando vêm cá, olham para a cadeira do I., os miúdos acham giro, há pessoas que se admiram para que é aquela cadeira (...) crianças maiores que vêm o problema do I. ou parecido, ou um problema qualquer, conseguem fazer coisas, crianças normais como outras crianças como o I., se houbesse uma associação assim acho que, uns convívios, com essas crianças, quem diz crianças pessoas jovens com esses problemas, conseguissem fazer, mostrar alguma coisa que conseguissem fazer (...) e nesses convívios, acho que as pessoas começavam a aceitar mais essas coisas na comunidade, que não eram tão frias, tão egoístas.

[a C., com a sua “garra”, era capaz de ser a empreendedora de uma associação?]

Eu, é assim, eu acho que, como eu lhe disse agora há bocadinho, sempre fui mais pelos outros que por mim própria, só que, eu as coisas que eu tenho visto até hoje em relação a esses casos de doença, acho que isto, a comunidade está muito fria, é muito egoísta acho que estas crianças são um bocado... são um bocado não, são discriminadas, são um bocado crucificadas por causa disso (...); por exemplo, eu tinha o I. a brincar, aqui, vinha uma criança (...) e começava a brincar na cadeira do I., vinha o pai ou a mãe dessa criança e retirava-a à força, só porque o menino estava naquela cadeira (...); o I. estava a ser o quê? Crucificado! E era para essas pessoas entenderem que na comunidade em geral, são pessoas como as outras, que há mais pra nós, há mais na vida que ter bons carros, boas casas, boa roupa ou muito dinheiro, se calhar mais vale ter a alegria que uma crianças destas dá, porque pela mínima coisa que elas consigam, é uma vitória, e para nós também, eles estão bem é uma felicidade, e se calhar essas pessoas têm tudo, são egoístas e têm tudo....mas se calhar falta-lhes a parte melhor, que é sentir essa felicidade e esse estímulo que estas crianças dão, as pessoas davam valor a vida; têm tudo, eu digo-lhe uma coisa, as pessoas quando têm tudo, não sabem dar valor à vida, está a entender, as pessoas têm muito dinheiro, são ricas, *não sei o quê, não sei quantos*, mas não sabem dar valor à vida, porque, apetece-me comprar isto, tenho muito dinheiro, compro; e compram! Amanhã ou além, por qualquer fatalidade do destino, acontece-lhes alguma coisa, caem numa cama, têm um acidente que seja fatal (...) que a vida caia, de um momento para o outro... E depois o dinheiro não lhes vale de nada...



## Anexo 3

Prof. Doutora Gabriela Portugal

Presidente do Conselho Directivo do Departamento de Educação

Universidade de Aveiro

3810-193 Aveiro

Assunto: Convite.

Vimos por esta via convidar V. Ex<sup>a</sup>, bem como as Doutoras Rosa Madeira e Paula Santos, Coordenadoras do Mestrado em Ciências da Educação – Educação Social e Intervenção Comunitária e Educação Especial, respectivamente, o Doutor Geert (da Universidade de Ghent, Bélgica), e o Doutor António Neto Mendes, Director do Mestrado em Ciências da Educação da UA, a visitar as instalações da Comissão de Apoio Social e Desenvolvimento de St<sup>a</sup> Catarina (C.A.S.D.S.C.) do concelho de Vagos, no âmbito do programa de intercâmbio entre as universidades de Aveiro e de Ghent, na Bélgica. Informamos ainda que disponibilizamos na mesma ocasião, as instalações da instituição para um encontro com a associação “Pais em Rede” (pais de crianças, jovens e adultos com necessidades especiais).

A data proposta para a realização do encontro, é o dia 15 de Abril de 2010, no período da manhã. Aguardamos confirmação de V. Ex<sup>a</sup>.

Santa Catarina, 25 de Março de 2010.

Com os melhores cumprimentos,

O presidente da C.A.S.D.S.C.

---

Eng. Mário Martins.

## notícias

**departamento de educação da ua, pais em rede e geert van hove na casdsc de stª catarina de vagos investigadores da ua desenvolvem parceria de inclusão**

Os docentes do Departamento de Educação (DE) da UA, Prof. Rosa Madeira e Prof. Paula Santos, o Prof. Geert Van Hove, da Universidade de Ghent, membros do Movimento Pais em Rede e técnicos e utentes da Comissão de Apoio Social e Desenvolvimento de Santa Catarina (CASDSC) reuniram no dia 15 de Abril, em Vagos, com o intuito de objectivar e partilhar projectos e delinear vias de acção conjuntas.

O Movimento Pais em Rede nasceu, há cerca de ano e meio, da vontade de um grupo que pretendia ajudar a resolver problemas relativos à qualidade de vida das pessoas com incapacidade. Um grupo restrito que, entretanto, se foi alargando em espírito de REDE. Sedeado em Oeiras, conta já com alguns núcleos em outros pontos do país, nomeadamente, em Aveiro.

A Comissão de Apoio Social e Desenvolvimento de Santa Catarina (CASDSC) é uma Instituição Particular de Solidariedade Social, situada na freguesia de Santa Catarina, concelho de Vagos e distrito de Aveiro. Através das valências (1) Infância e Juventude (Creche, Jardim.de-Infância e ATL), (2) Deficiência (Centro de Actividades Ocupacionais), (3) Terceira Idade (Centro de dia e Serviço de Apoio Domiciliário) e (4) Intervenção Comunitária (destinada a indivíduos e famílias em situação de carência económica, de dificuldades psicológicas ou sociais), constitui um importante recurso da comunidade.

Geert Van Hove é doutorado em Ciências da Educação, professor na Universidade de Ghent, Departamento de Educação Especial, e investigador na área de Estudos sobre Deficiência e Educação Inclusiva. É director do Centro de Formação da Universidade de Ghent para adultos com deficiência (objectivando a preparação de jovens adultos para o mercado de trabalho regular). Trabalha em estreita cooperação com a associação "Parents for Inclusion" (Pais para a Inclusão). Cooperar com o movimento de luta pelos direitos de pessoas com deficiência intelectual na parte flamenga da Bélgica.



Prof. Doutora Gabriela Portugal

Presidente do Conselho Directivo do Departamento de Educação

Universidade de Aveiro

3810-193 Aveiro

Assunto: Convite.

Vimos por esta via convidar V. Ex<sup>a</sup>, bem como as Doutoras Rosa Madeira e Paula Santos, Coordenadoras do Mestrado em Ciências da Educação – Educação Social e Intervenção Comunitária e Educação Especial, respectivamente, o Doutor Geert (da Universidade de Ghent, Bélgica), e o Doutor António Neto Mendes, Director do Mestrado em Ciências da Educação da UA, a visitar as instalações da Comissão de Apoio Social e Desenvolvimento de St<sup>a</sup> Catarina (C.A.S.D.S.C.) do concelho de Vagos, no âmbito do programa de intercâmbio entre as universidades de Aveiro e de Ghent, na Bélgica. Informamos ainda que disponibilizamos na mesma ocasião, as instalações da instituição para um encontro com a associação “Pais em Rede” (pais de crianças, jovens e adultos com necessidades especiais).

A data proposta para a realização do encontro, é o dia 15 de Abril de 2010, no período da manhã. Aguardamos confirmação de V. Ex<sup>a</sup>.

Santa Catarina, 25 de Março de 2010.

Com os melhores cumprimentos,

O presidente da C.A.S.D.S.C.

---

Eng. Mário Martins.

Prof. Doutora Gabriela Portugal  
Presidente do Conselho Directivo do  
de Educação  
Universidade de Aveiro  
3810-193 Aveiro

Nossa referência - Nº73/2010

Data 26/03/2010

Assunto: Convite.

Vimos por esta via convidar V. Ex<sup>a</sup>, bem como as Doutoradas Rosa Madeira e Paula Santos, Coordenadoras do Mestrado em Ciências da Educação – Educação Social e Intervenção Comunitária e Educação Especial, respectivamente, o Doutor Geert (da Universidade de Ghent, Bélgica), e o Doutor António Neto Mendes, Director do Mestrado em Ciências da Educação da UA, a visitar as instalações da Comissão de Apoio Social e Desenvolvimento de St<sup>a</sup> Catarina (C.A.S.D.S.C.) do concelho de Vagos, no âmbito do programa de intercâmbio entre as universidades de Aveiro e de Ghent, na Bélgica. Informamos ainda que disponibilizamos na mesma ocasião, as instalações da instituição para um encontro com a associação “Pais em Rede” (pais de crianças, jovens e adultos com necessidades especiais).

A data proposta para a realização do encontro, é o dia 15 de Abril de 2010, no período da manhã.

Aguardamos confirmação de V. Ex<sup>a</sup>.

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente da Direcção

Eng. Mário dos Santos Martins Júnior



## Anexo 4

## “Diferentes e especiais” em congresso

**Vagos** → Desafio concelho tem raiz centrada na Família

**Pais “diferentes e especiais” entresajam-se em Vagos.** O grupo surgiu em Março de 2009, sob a égide da Equipa de Intervenção Precoce (EIP), um dos “braços armados” da autarquia vaguense no combate à deficiência.

Começou com uma dúzia de famílias, disposto a “combater os preconceitos que a sociedade mantém relativamente às crianças diferentes”, como adiantou Cristina Pereira, porta-voz do grupo. Mas rapidamente ficou reduzido a metade, alegadamente por falta de “propunção ou motivação” de alguns pais, numa altura em que o grupo continuava a lutar pelo “orgulho e esperança” dos seus filhos, e a tentar mudar as “mentalidades e preconceitos” da sociedade.

No início desta semana o grupo teve direito ao seu “dia”, com a realização de uma reunião a que foi dado o nome “Não (h) a diferença”, incluída nas comemorações do Dia Mundial da



Criança.

Para além da Câmara, teve a participação da equipa de coordenação distrital da Intervenção Precoce. E contou com algumas intervenções de “peso”, como foi o caso de Margarida Pinto Correia, da “Fundação do Gil”, Graça Gonçalves, da “Fundação Graça Gonçalves”, Luísa Beltrão, dos “Pais em Rede”, e a autora do livro “Cromossoma do Amor” e Bôá Pitta.

Todos juntos falaram a mesma linguagem, para discutir a problemática de um sector que continua a ser tabu, mesmo no seio de algumas

famílias. Um dia “em cheio”, como referiu a coordenada concelhia da EIP, Adriana Capela, para quem o desafio concelhio, que acompanha há uma década, faz parte da sua própria história de vida. Um desafio que representa um “reberto”, cujas raízes são ditadas pela “intervenção precoce, enquanto medida de apoio integrado”. “Reberto forte e revigorado, cuja principal raiz está centrada na Família”, acrescentou a técnica camarária.

**Cadeira “macaco”.** No decurso dos trabalhos, lugar para a solidariedade

com a anunciada entrega, por parte do clube “Soluções D’Aventura”, de uma cadeira de plano inclinado, vulgarmente conhecida por “cadeira macaco”, a Carla Santos, mãe do pequeno Igor. Natural de Ponte de Vagos, o Igor já fez quatro anos e é portador de paralisia cerebral. Segundo a mãe, que agradeceu a oferta ao clube e ao seu presidente, Aurélio Carlos, a referida cadeira vinha sendo sucessivamente pedida à Segurança Social, por intermédio do Centro de Paralisia Cerebral de Coimbra. Mas o pedido haveria sempre de ser recusado “por falta de verba”.

Em curso está outra campanha, para angariar fundos destinados à aquisição de uma cadeira de transporte extensível, destinada a acompanhar o crescimento do Igor. Vai custar 2.500 euros, mas o grupo de pais apenas tinha angariado cerca de metade daquela verba.

Edição (Jaque) Colaborador

# Não (h)á diferença!

## Comemoração do Dia Mundial da Criança



9h00. Abertura do Secretariado

9h30. Sessão de Abertura

Rui Miguel Cruz (Presidente da Câmara Municipal de Vagos)

Albina Rocha (Vereadora da Educação e Ação Social)

Adriana Capela (Equipa de Intervenção Precoce de Vagos)

Cristina Pereira (Mãe, Diferentes e Especiais)

10h00. Os laços e os nós da Intervenção Precoce

Equipa de Intervenção Precoce de Vagos

Equipa de Coordenação Distrital de Intervenção Precoce

10h30. "Anjos na terra" – espectáculo de dança

Sala dos Afectos, Sala de Multideficiência – Agrupamento de Escolas de Vagos

10h40. "Vem voar" – espectáculo de música

Cristiana Conde e Cristina Roso – Agrupamento de Escolas de Vagos

10h50. Pausa para café

"Diferentes e Especiais por uma causa" – quermesse

11h15. Reinserção social: uns mais iguais que outros

Margarida Pinto Correia – Fundação do Gil

11h45. Lugar dos Afectos – Vocação para o Amor

Graça Gonçalves – Fundação Graça Gonçalves

12h15 Discussão



13h00 Pausa para almoço



14h15. Abertura da sala

14h30. Vidas aos pedaços...ou pedaços de vida?

Cristina Pereira – Diferentes e Especiais

15h00. O Cromossoma do Amor: amar a triplicar!

Bibá Pitta

15h30. A Força dos Pais

Lúcia Beltrão – Pais em Rede

16h00. Discussão

16h30. Encerramento



## Encontro "Não (h)á diferença"



O Encontro "Não (h)á diferença" do passado dia 14 de Junho, organizado pela Equipa de Intervenção do Precos de Vagos, pelo Câmara Municipal de Vagos e pelo grupo de pais Diferentes e Excepcionais, reuniu pais, professores da várias escolas e técnicos em torno da questão da diferença.

Os vários produtores presentes, aos representantes de entidades, cita de famílias, reflectiram sobre a necessidade de promover um verdadeiro respeito pela diversidade, e de toda a sociedade se envolver activamente na não discriminação de crianças diferentes e suas famílias.

De entre as ideias defendidas pelas entidades presentes, Fundação do Gai, Fundação Ginês Gonçalves, e pela Edinova de Intervenção Preventiva de Aveiro, Escola Distrital e local, sobressai a da necessidade de cada criança se inserir na realidade das crianças com deficiência e/ou portadoras de doença crónica, começando pela própria comunidade local. Ofélia Margarida Pinto

Correia. "É bom ver que o país não está parado, e que as coisas acontecem para além dos grandes centros. O projecto alcançou enunciado pela Equipa de Coordenação Distrital de Intervenção Precos, é paradigmático do valor da intervenção comunitária. "É preciso uma ajuda íntima para educar uma criança".

A importância da comunidade local no respeito e na promoção dos direitos das crianças com deficiência surge reiterado com a criação a cada participante de um desdobramento da Equipa de Intervenção Precos de Vagos, cujo destacável poderá ser utilizado para sinalizar uma criança para apoio. Foi comum aos todos, um dos pais presentes, a ideia de que se não o ser por de uma criança com problemas, particularmente nos primeiros anos de vida, gera um qualquer patto de

mundo as menores necessidades de informação, de apoio técnico, de empatia, de não discriminação e de respeito, tal como definiu José Eduardo Soares, Presidente da Associação Nacional de Intervenção Precos.

O desejo da Equipa de Intervenção Precos de Vagos é que, entre os participantes, se tenha sentido o respeito do respeito pela dignidade humana, na sua imensa diversidade. "Com um compromisso a nós, um compromisso, um corpo, um coração, um espírito do trabalho de uma abóbora, provém da mesma essência e nada nos impede de nos unirmos e lutar ao respeito pela dignidade (Bela Fita e Inês de Barros Espinha, In Condição do Amor).

Bem-estar

A Equipa de Intervenção Precos de Vagos



## Os convidados

### Bibá Pitta

Mãe de Madalena (Trissomia 21)  
Autora do livro "O Cromossomo do Amor"

-Para mim, foi uma porta magnífica, apesar de muitos terem receio de terem filhos doentes. Lembro-me que no dia do parto, antes de ter a minha filha Madalena, estava a ler umas revistas que se fiavam sem se ler. Lembro-me de ter ficado perdida, mais tempo do que é normal, numa página: era sobre a reportagem de uma mãe que tinha uma filha mongolóide. Fiquei tão intensamente comovido que cheguei a ter crises de valor e orgulho daquela mãe. Nesse instante fui chamada para a sala de partos, e ali ficou a revista aberta naquela página. Depois foi tudo muito estranho: ninguém me olhava nos olhos, estava tudo triste. Quando a trouxeram para o quarto foi um alívio ver que a minha filha estava viva. Peguei-a ao colo e analisei-a minuciosamente como se estivesse à procura de defeitos. Foi aí que a fixei nos olhos e percebi que havia algo diferente. Pensei que talvez fosse mongolóide, influenciada pela revista que tinha lido. Mas aqueles olhos rasgados eram tão parecidos com os olhos do pai... quando ficámos sozinhos no quarto, a ignorância aterrou-nos: que chorámos os dois como se mais ninguém existisse no mundo. Nessa noite tive a certeza que tinha que ser o pai, senão corria o risco de tudo ruir. Aceitei apenas que era a minha filha. A esperança é positivismo: tinham que partir de nós. Começamos a crescer espiritualmente, depois da revolta e da culpa. É incrível: como tudo é tão relativo. E nada melhor do que o tempo para mostrar essa relatividade. (...) Hoje a Madalena tem 12 anos. E em tudo o que a ajudámos para ser quem ela é, ela deu-nos o dobro para nos ajudar a crescer, e a sermos pessoas melhores. Sinto-me orgulhosa e válida pelo



desenvolvimento da minha filha. E hoje sei que cada etapa é uma etapa, cada dia é um dia...

### Todos em rede, por uma causa

Para além desta figura conhecida do mundo da televisão, várias foram as personalidades convidadas para dar o testemunho enquanto membro de instituições que defendem os direitos e apoiam as crianças com deficiência e/ou doença crónica, ou enquanto mães de uma dessas crianças especiais.

Margarida Pinto Correia, da Fundação do Gil, apresentou a instituição constituída por um conjunto de pessoas que pretende ser o «braço armado do pessoal médico no exterior», fundada há dez anos, perante a constatação de que milhares de crianças estavam internadas indelicadamente no nosso país. «Foi a primeira vez, uma mascote - o Gil, da Expo '98 - procurou uma causa: pelo facto dos hospitais terem uma vocação curativa e não uma vocação social, a Fundação do Gil é aquilo que os médicos querem que seja, desde que sirva para «empurrar» estas crianças do hospital com uma reinserção social assegurada».

-E tanto pode ser a cadeira de rodas que falta a uma criança como o Igar, como a legalização de um pai que é bom pai mas que para receber a alta do seu filho vai ter que ser legalizado ou apontado ao SEF, a reintegração de uma família que tem uma criança que inesperadamente fica paraplégica e que mora num 4º andar sem elevador. Esta família vai ter que mudar de casa e, quando procura a Fundação do Gil, é porque não soube mexer-se. Vai ter que ter apoio pelo os pais, ou mudar de residência podem perder empregos, os irmãos podem ter que mudar de escola», explicou. Perante casos semelhantes, em que «há toda uma família que fica satélite e refém de uma criança», a Fundação do Gil tenta solucionar todos os problemas. «Nos defendemos «sim (há) diferença», mas queremos que dentro dessa diferença haja uma série de acessos que sejam possibilitados e facilitados», rematou. Do lote de convidados, marcaram também presença Graça Gonçalves, criadora do «Lugar dos Afectos» (de Eixo - Aveiro), e Lúcia Seltrão, do «Pais em Rede».







## Anexo 5



Diferentes e Especiais... Por uma causa!



Obrigado!!!

O grupo "Diferentes e Especiais", o Igor e a sua família, vêm aqui expressar a sua mais profunda gratidão à associação "Soluções d'Aventura", pelo seu verdadeiro gesto altruísta, uma vez que ofereceu a esta criança com paralisia cerebral a *cadeira macaco*, no valor de 1000.00€.





# Criança "diferente" recebe apoio de clube vagoense

Histórias de vida de crianças "diferentes", para pais especiais, foram contadas ontem, sem tabus, no congresso "Não h (à) diferença". Ao Igor, uma criança com paralisia, foi oferecida uma cadeira especial

Edardo Jaques

Organizado pela Câmara Municipal e Equipa de Intervenção Proce (EIP) uma linha de discussão, em Vagos, o anunciado congresso "Não h (à) diferença". A ação, que contou com a presença de equipas de Arpanil, Aveiro, Ilhavo e Ovar entre outras, procurou desmistificar, sem tabus, a problemática das crianças "diferentes".

Ausente da sessão de abertura, por compromissos de agenda, o presidente da Câmara de Vagos fez-se representar pelo seu "vice", que reconheceu a alguma incapacidade do poder local para "resolver de forma social" os problemas estruturais do sector. Porbuenas que, referiu Albino Rocha, são, "antes de mais, do país e da responsabilidade do poder central".

Advogando que devem ser acionadas "mais políticas de intervenção", a vice-presidente da autarquia vagoense reconheceu que hoje em dia, integrar implica "fazer participar na vida da co-

munidade". E admitiu que, no caso concreto de Vagos, o Executivo camarário tem recusado a "indiferença" ou simples "neutralidade", quando se depara com os problemas e dificuldades de algumas famílias. "Conhecer a realidade social, aprofundar análises e avançar com propostas de actuação devidamente fundamentadas tem sido o lema da Câmara de Vagos", disse Albino Rocha, concluído que "o sentido da vida é ser-se feliz".

EIP de Vagos

"nasceu" há dez anos. Para Albino Rocha, da EIP, o desafio consistiu já em dar uma década e representa um "relevo", cujos maiores são difíceis pela "intervenção precoce, enquanto medida de acção integrada".

Sustentando que o "relevo" não passou de uma só "primeira para nascer", a coordenadora da EIP de Vagos admitiu que deve fazer parte uma longa história de vida, com "várias passagens e, em algumas, crises dramáticas". Re-



Ao Igor, que sofre de paralisia cerebral, foi oferecida uma cadeira

bertos fortes e resistentes, cuja principal razão está centrada na família.

Os trabalhos decorreram durante todo o dia, com intervenções a cargo da Equipa de Cor-

denação Distrital de Intervenção Proce, e membros de Margarida Pinto Correia (Fundação Gil e Grupo Gonçalves (Fundação Gir-em Gonçalves)).

Dois especialistas em de-  
tecto

ca, da responsabilidade da Sala dos Afectos e Sala de Multidisciplinária, e outro musical, com Cristina Cande e Cristina Rosa, ocuparam, ainda, a manhã. Depois de almoço, intervieram Cristina Pereira, do grupo "Diferentes e Especiais", Bêta Pina, autora do livro "Conhecimento do Amigo", e Luísa Belardo, membro do "Pais em Rede".

Monumento de particular importância marcou, ainda, a sessão da manhã, com a apresentação e venda, por parte da "Soluções Diferenciais", de uma cultura de plano inclinado ao pequeno Igor, que é portador de paralisia cerebral. A oferta foi protagonizada pelo presidente do clube, Aurélio Carlos, que explicou as razões de tal iniciativa.

A mãe do Igor

Fortalecida com mais este gesto, sua mãe, "sem palavras" para o clássico, a mãe do Igor, onde seu, em declarações ao Diário de Aveiro, que val "continuará a ha-".

"Com muita fé, força e coragem, vamos conseguir um dia de cada vez", concluiu Carla Santos, que não desistiu dos quatro filhos, três rapazes mais velhos do que o Igor e uma menina mais nova.

Agora com quatro anos, o Igor tem paralisia cerebral, originada por complicações no parto do parto. A criança de quatro anos, conhecida por "cabeça de mouro", que agora foi oferecida pela "Soluções Diferenciais", ainda há dois anos a ser pedida pelo Centro de Paralisia Cerebral de Coimbra a Segurança Social, que sempre indeferiu o pedido, alegando falta de verba.

Custou mil euros e de acordo com Carla Santos, poderá vir a evitar, nesta fase, o arrefecimento dos músculos e a deformação dos ossos das pernas. O Igor é mais agradecido. Tal como ficaria grato quando, daqui a uns meses, lhe entregarem a cadeira de rodas, que ele, destinado a apoiar, estiver, o seu crescimento.

A campanha de angariação de fundos está em curso. No dia de ontem, o saldo acumulado registava o montante de 1.775 euros. A cadeira vai custar 2.000.



## Anexo 6



Ex. Mo(a) Sr.(a)

Gerente de Loja / Empresa

Vagos, 18 de Maio de 2010

O Grupo "Diferentes e Especiais" é um grupo de pais de crianças com deficiência e/ou doença crónica. Este ano, vamos estar presentes nas Festas de Vagos, já a partir do dia 21 deste mês, a promover a realização de uma quermesse com o intuito de obter apoios para ajudar uma das crianças com paralisia cerebral, o Igor, cuja mãe é membro do grupo! De facto, o Igor tem neste momento 4 anos e necessita urgentemente de uma cadeira de rodas que permita fazer o plano inclinado, ou seja, que o permita manter-se de pé durante algum tempo, com a devida segurança, para que ele possa fortalecer os músculos das pernas. Estamos a falar de uma cadeira cujo valor ronda os 1000.00€. Desde o ano passado que o Centro de Paralisia Cerebral de Coimbra tem vindo a pedir à Segurança Social, para ser atribuída a cadeira a esta família como ajuda técnica, mas todos os pedidos têm vindo indeferidos por falta de verba para atribuição de ajudas técnicas! Se esta criança não começar a exercitar os músculos quanto antes, poderá vir a ficar com graves deformações a nível ósseo e com um atrofiamento muscular severo, que por sua vez provoca dores e possíveis intervenções cirúrgicas, tal como me foi dito pela técnica de fisioterapia que o acompanha nesse mesmo centro. Estamos a lutar por esta causa...

Vimos por este meio, pedir-lhe encarecidamente que contribua com artigos dos mais variados para que possamos utilizar na quermesse! Como ainda não temos o estatuto de IPSS não poderemos passar recibo, mas poderei recolher essa informação junto da comissão de festas para saber quem o poderá fazer!

Agradeço desde já toda a atenção demonstrada.

Um Bem-haja!

Diferentes e  
Especiais

Diferentes e Especiais

Endereço: Rua Padre Vicente Maria da Rocha, n.º 12 3840-453 Vagos





Diferentes e Especiais... Por uma causa!



Olá! Eu sou o Igor!

Tenho 4 anos e sou uma criança linda e especial!

Tenho *Paralisia Cerebral* e por causa disso tenho de me sentar numa cadeira que me ajuda a ficar direitinho!

A minha cadeira é muito fixe e parece uma girafa!







## Anexo 7



Campanha de Solidariedade Social

# TAMPINHA SÓ COM GARRAFINHA



À semelhança dos anos anteriores, em 2010, a **ERSUC** lançará uma nova campanha de solidariedade social.

"**Tampinha só com garrafinha**" é o nome da nova campanha que irá ter início em Janeiro de 2010, cujo objectivo é recolher o maior número de garrafas de plástico com tampa, armazenadas em *big bags* e entregues nas estações de triagem da **ERSUC**.

As garrafas de plástico, depois de espolpadas e fechadas com tampa, deverão ser armazenadas em *big bags* e posteriormente entregues nas Estações de Triagem dos Aterros de Coimbra e Aveiro.

Por cada tonelada de garrafas de plástico espolpadas, a **ERSUC** compromete-se a entregar 200 euros em ajudas técnicas.

Nesta campanha podem participar instituições de solidariedade social, escolas e entidades públicas e privadas.

 **ERSUC**  
RESÍDUOS SÓLIDOS DO CENTRO, S.A.



## Campanha de Solidariedade Social



### Os Amigos do Igor pedem garrafas com tampinhas!!



Este é o Igor e tem 4 anos...

Os seus amigos pedem garrafas e garrações com tampinhas de água e sumo.

Vamos ajudar o Igor a ter o que ele mais precisa: equipamentos técnicos adaptados e essenciais para o desenvolvimento e bem-estar físico.

A ERSUC compromete-se a entregar ajudas técnicas em troca de algumas toneladas de garrafas de plástico espalmadas.

Entregue as embalagens nas instalações da C.A.S.D.S.C.

Contacto da CASDSC: 234 783 936

Campanha com o apoio de:



Este projecto surgiu em prol do Mestrado em Ciências da Educação, cujo tema é a Intervenção Precoce Centrada na Família, e daí ter sido a família do Igor o "alvo" principal.

De facto, o primeiro passo foi ver a família do Igor integrada no grupo de pais "Diferentes e Especiais", pais estes que são solidários, corajosos e têm uma enorme lição de vida para nos contar... Além de estarmos a conseguir as cadeiras que o Igor tanto precisa...

Por tudo isto, quero agradecer a todos aqueles que estão a fazer possível e estão a contribuir para este projecto e para esta nobre causa de solidariedade... começo por agradecer à Carla, mãe do Igor, que sem o seu consentimento este projecto não seria exequível; ao grupo de pais "Diferentes e Especiais"; a toda a comunidade participante; à Intervenção Precoce de Vagos; ao grupo Soluções de Aventura que muito generosamente ofereceu uma das cadeiras ao Igor; à Orientadora do Projecto Doutora Paula Santos, da Universidade de Aveiro; ao Jornal O Ponto pela divulgação que está a realizar junto da comunidade Vaguense e sobretudo, quero agradecer muito especialmente a Comissão de Apoio Social e Desenvolvimento de Santa Catarina (CASDSC), presidida pelo Eng.º Mário Martins quem manifestou todo o seu apoio desde o início.

Esta causa vem a demonstrar o quão importante é a solidariedade, com a ajuda de todos estamos a contribuir para o bem-estar do Igor e o da sua família...

Em meu nome desde já, humildemente agradeço a todos por estarem a ajudar, por serem solidários...

Amélia Matos

## Anexo 8





## “Diferentes e Especiais” contra preconceitos e tabus sociais

A par das tradições religiosas e da animação musical, as festas da Vía ficaram marcadas pela quermesse de venda de rifas promovida pelo Grupo de Pais “Diferentes e Especiais”.

Cristina Pereira é a porta-voz deste grupo que pretende combater os preconceitos que a sociedade ainda perpetua em relação às crianças diferentes, procura desmistificar tabus que ainda existem em torno de determinadas síndromes e doenças raras, e pretende ser colaborador para criar uma sociedade mais inclusiva. Também Cristina Pereira é mãe de uma criança que tem uma «síndrome por diagnosticar». «O Rodrigo tem 26 meses e desde os 14 que faz crises cíclicas quatro dias por mês, nos quais está nauseado, irritado e com hiper salivação. A síndrome ainda está por diagnosticar, mas o meu filho nasceu com demasiadas malformações congénitas» que afectam o sistema neurológico e digestivo. Alimentado pelo estômago através de uma máquina por meio de uma gastrostomia - de salientar que o seu estômago não tolera grandes quantidades e, por isso, apenas pode beber leite, gota a gota -, os médicos de Rodrigo estão agora a fazer estudo genético «porque é caso único». «Com o estudo mais comum não conseguiram descobrir nada, pelo que estão a fazer a amplificação do ADN num laboratório na Suécia, para saber se descobrem qual o erro genético», afirma, acrescentando que na família não há caso semelhante. Este como tantos outros casos passaram a ser mais divulgados no decorrer da Semana Cultural de Vagos. «Foi através da Equipa de Intervenção Precoce (EIP) da Câmara Municipal de Vagos que criámos o Grupo de Pais Diferentes e Especiais no dia 19 de Março do ano passado, que é um grupo de auto-ajuda», explica Cristina Pereira. Começou com 12 famílias e acabou por ficar reduzido

a metade por «falta de motivação ou de preparação por parte de alguns pais» na partilha de experiências. E porque «o sonho de qualquer pai é ver o seu filho bem sucedido e plenamente integrado na sociedade em que vivemos», este grupo luta também pelo «orgulho e esperança» dos seus filhos e não para que a sociedade tenha «vergonha e pena». «Temos que mostrar quem somos e tentar mudar mentalidades e preconceitos da sociedade e até de alguns familiares, e nada melhor que este tipo de iniciativas para promovermos o nosso grupo, ainda informal mas que está a dar os passos para se constituir em associação», admite. Para os pais e famílias nas mesmas condições, Cristina Pereira apela à integração no grupo, porque aqui «é fácil falar por estas palavras sem ter que explicar tudo porque, apesar de contar com toda a minha família e amigos, a verdade é que não falávamos a mesma língua».

### Garrafas com tampinhas contribuem para uma cadeira de transporte

A quermesse serviu essencialmente para angariar fundos para o Igor, filho de Carla Santos, amado recente membro do grupo. Com apenas 4 anos, Igor tem paralisia cerebral por complicações no parto. «Precisa urgentemente de uma cadeira de plano inclinado (cadeira macaco), que lhe permita manter-se de pé com a devida segurança e para que fortaleça os músculos das pernas». É que Igor apenas anda ao colo das pessoas e pode conduzir a uma atrofiação muscular e a uma deformação nos ossos das pernas, «e não o podemos submeter a um sofrimento deste nível», sensibiliza a porta-voz do grupo.

A cadeira macaco custa mil euros. O grupo lembrou-se, então, de fazer uma quermesse para angariar fundos para a

suas aquisições. Para além desta, Igor necessita de outra cadeira, a new bug (cadeira de transporte extensível, que o vai acompanhar durante o seu crescimento), no valor de 2500 euros. «Começámos por angariar para a cadeira macaco o qual não foi a nossa surpresa quando, na altura em que solicitávamos a empresas e associações os produtos para aqui vendermos, a Soluções O'Aventura nos informou que ofereceria essa cadeira» (a entrega deveria decorrer durante o congresso “Nôo (h)á diferença!” a realizar dia 14 - ver pag. ao lado). Passaram então à angariação de fundos para a outra cadeira, conseguindo, durante as festas, mais de mil e cem euros.

Mãe de mais quatro filhos, Carla Santos não se contém de emoção quando se fala neste acto altruísta. «Sinto-me muito feliz, porque estou sempre preocupada com o bem-estar do Igor. Esta é uma experiência de vida nova e que não esperávamos, mas todas as pessoas deviam contar com ela», refere, ainda que Igor tenha sido bem aceite pelos irmãos (o mais velho com 8) e familiares. Contudo, lamenta a existência de «algum preconceito» da sociedade. Desalientar que, com esta angariação de fundos, o Grupo não pretende substituir-se ao Estado Interventivo, que tem o «dever de apoiar» crianças como o Igor. «Já há dois anos que o Centro de Paralisia Cerebral de Coimbra tem vindo a pedir esta ajuda técnica, mas todos os pedidos têm vindo indeferidos por falta de verbas», critica.

A próxima iniciativa para angariar verbas já se encontra em andamento: «Garrafa com tampinha», a nova campanha da ER-SUC. «Por cada tonelada de garrafas com a tampa, a empresa atribui 200 euros», informa Cristina Pereira, sensibilizando a participação da comunidade. As garrafas podem ser depositadas na CASD de Santa Catarina. GP





# O Solidário

Comissão de Apoio Social e Desenvolvimento de Santa Catarina

## II Passeio Equestre de Santa Catarina

22 de Agosto de 2010  
(Domingo)

A CASDS tem o prazer de reeditar o passeio Equestre de Santa Catarina, com o seguinte programa:

8h30m: concentração junto à CASDSC

13h00m: almoço convívio

14h00m: mini-gincana e baile de animação.

Inscrições até dia 20/08/2010 na CASDSC

### Nesta edição:

- |  |   |
|--|---|
| Um Projecto de impacto económico e social            | 2 |
| Jantar de Angariação de Fundos                       | 3 |
| Infância   | 4 |
| Lar Residencial e Centro de Actividades Ocupacionais | 5 |
| Festa dos Santos Populares na CASDSC                 | 6 |
| Centro de Dia e Apoio Domiciliário                   | 7 |
| Próximos Eventos                                     | 8 |

## Campanha de Recolha de Garrafas com Tampinhas

Os Amigos do Igor pedem garrafas com tampinhas!!

Este é o Igor e tem 4 anos... Os seus amigos pedem garrafas e garrações com tampinhas de água e sumo.

Vamos ajudar o Igor a ter o que ele mais precisa: equipamentos técnicos adaptados e essenciais para o desenvolvimento e bem-estar físico.

A ERSUC compromete-se a entregar ajudas técnicas em troca de algumas toneladas de garrafas de plástico espalmadas.



Entregue as embalagens nas instalações da C.A.S.D.S.C.

Contacto da CASDSC: 234 783 936

Campanha com o apoio de:



## Campanha de Solidariedade Social

**E**ste projecto surgiu em prol do Mestrado em Ciências da Educação, cujo tema é a Intervenção Precoce Centrada na Família, e daí ter sido a família do Igor o "alvo" principal.

De facto, o primeiro passo foi ver a família do Igor integrada no grupo de pais "Diferentes e Especiais", pais estes que são solidários, corajosos e têm uma enorme lição de vida para nos contar... Além de estarmos a conseguir as cadeiras que o Igor tanto precisa...

Por tudo isto, quero agradecer a todos aqueles que estão a

fazer possível e estão a contribuir para este projecto e para esta nobre causa de solidariedade.... começo por agradecer à Carla, mãe do Igor, dado que sem o seu consentimento este projecto não seria exequível; ao grupo de pais "Diferentes e Especiais"; a toda a comunidade participante; à Intervenção Precoce de Vagos; ao grupo Soluções de Aventura que muito generosamente ofereceu uma das cadeiras ao Igor; à Orientadora do Projecto Doutora Paula Santos, da Universidade de Aveiro; ao Jornal O Ponto pela participação activa e divulgação que está a realizar junto da comunidade Vaguense e sobretudo, quero agradecer muito

especialmente a Comissão de Apoio Social e Desenvolvimento de Santa Catarina (CASDSC), presidida pelo Eng.º Mário Martins quem manifestou todo o seu apoio desde o início.

Esta causa vem a demonstrar o quão importante é a solidariedade, com a ajuda de todos estamos a contribuir para o bem-estar do Igor e o da sua família...

Em meu nome desde já, humildemente agradeço a todos por estarem a ajudar, por serem solidários ...

Amélia Matos



# Formar campeões



Basket Colégio Calvão Juvenis

Volei Colégio Calvão Juvenis

Jornal

# O

Director: Emídio Francisco

# Ponto

Vagos

Edição n.º 209

2 de Junho de 2010

[www.oponto.net](http://www.oponto.net)

Rua Ant.º Carlos Vidal Ed. CER 2.º Andar - 3840-411 VAGOS | Tel. 234 735 430 - 91 470 50 34 | [geral@oponto.net](mailto:geral@oponto.net)

Preço: 0,80 euros (IVA incluído)

## Garrafas com tampinhas põem o Igor sobre rodas



COMPASSOS: Especial de 12 páginas do Colégio de Calvão

A preparar o Verão

PDM para a Indústria

FESTIVAL GASTRONÓMICO



13 de Outubro 2010

**O Ponto****Ficha Técnica****O Ponto**

Bimensário Regional

Publicação Periódica  
n.º 123871Tiragem desta edição:  
2500 exemplaresContacto  
Tel/Fax 234 793 430  
Emailgeral@oponto.net  
publicidade@oponto.net  
redacao@oponto.netPropriedade e Edição  
Palavras Lidas, Lda  
Centro de Educação e Recreio  
Rua António Carlos Vidal  
3840 - 411 Vagos  
Cont. n.º 509 185 339  
Dep. Legal n.º: 169023/01Director  
Emídio Francisco  
TE 487  
91 470 62 83  
emidio@oponto.netRedacção  
Georgina Prior  
TP 1278  
91 470 50 14  
georgina@oponto.net  
Zulay Costa  
CP 7019  
zulay@oponto.net  
Ana Cipriano  
ana@oponto.netFotografia  
Gabriel SarabandoPublicidade  
93 8900 247  
pub@oponto.netImpressão  
CIC - CORAZE  
Oliveira de Azeméis  
Tel.: 256 600580  
email:rafaf@coraze.com**Ponto Solidário... com Igor****Mais de uma tonelada entregue em menos de quatro meses**

Já falta muito pouco para que o Igor, um menino de quatro anos que tem paralisia cerebral, receba a segunda cadeira que necessita para o seu desenvolvimento. Depois de ter recebido, das mãos da associação vaguense Soluções D'Aventura a cadeira macaco - uma cadeira de plano inclinado -, Igor necessita ainda de uma cadeira de transporte extensível - a cadeira girafa -, que o irá acompanhar nos próximos anos, durante o seu crescimento. Ainda dessa cadeira estava a ser "preparada" com a angariação de verbas obtidas através de uma quermesse (1500 euros) realizada aquando das festas da vila de Vagos, promovida pelo Grupo de Pais "Diferentes e Especiais", e pela recolha de garrafas de plástico com respectiva tampa, no âmbito da campanha de solidariedade da ERSUC "Tampinha só com Garrafinha" (por cada tonelada a empresa disponibiliza-se para adquirir ajudas técnicas no valor de duzentos euros), à qual aderiu a Comissão de Apoio Social e Desenvolvimento de Santa Catarina (CASDSC). Seriam necessárias cinco toneladas para obter os restantes mil euros. Contudo, e depois de recolher as três toneladas, a instituição social de Santa Catarina decidiu que irá encerrar a campanha para o Igor, pois recebeu uma "excelente notícia". -A Fundação do Gil [cuja representante, Margarida Pinto Correia, esteve presente num congresso promovido pelo "Diferentes e Especiais" em Junho passado] anunciou que irá dar o restante para a aquisição da cadeira-, afirmou -muito contente e feliz- a educadora Amélia Matos, da CASDSC, que fez deste caso e campanha o seu trabalho de mestrado.

**Parceiro «eficaz e fundamental»**

A notícia foi transmitida à nossa redacção no dia em que O PONTO Solidário entregou a tonelada com que se tinha comprometido. Em menos de quatro meses, O PONTO conseguiu sensibilizar os leitores, amigos e familiares, o concelho e municípios limítrofes, para esta causa, tendo entregue as últimas garrafas na passada quarta-feira (dia 6). No total entregou cerca de 1.080 quilos, mas ainda tem algumas centenas armazenadas para entregar.

-A ERSUC já cá veio recolher 2.420 quilos de garrafas e nós encontramos a recolher mais algumas [junto de instituições, Hospital de Aveiro e estabelecimentos escolares] até perfazer as três toneladas; perspectivamos que, até final do mês, conseguimos atingir esse objectivo-, afirmou Amélia Matos, garantindo que -as últimas semanas têm sido uma loucura, mas no bom sentido-. -O Sr. António, o nosso condutor que recolhe as garrafas, esteve de férias durante uma semana e todos os dias choviam telefonemas de pessoas a dizer que já não tinham mais espaço para guardar o plástico-. A educadora aproveitou ainda para elogiar o trabalho desenvolvido pelo O PONTO Solidário, considerando-o como -um grande parceiro-, que prestou uma -ajuda eficaz e fundamental- para que se conseguissem as toneladas necessárias -mais rapidamente-. -Este é um sonho tomado realidade, apesar de não estar concluída a campanha ou o mestrado-. GP



## Ficha Técnica

# O Ponto

Bimensário Regional

Publicação Periódica  
n.º 123871

Tiragem desta edição:  
2500 exemplares

### Contacto

Tel/Fax: 234 793 430

### Email

geral@oponto.net  
noticias@oponto.net  
opinioes@oponto.net

### Propriedade e Edição

Palavras Lidas, Lda  
Centro de Educação e Recreio  
Rua António Carlos Vidal  
3840 - 411 Vagos  
Cont. n.º 509 185 339  
Dep. Legal n.º: 169023/01

### Director

Enídio Francisco  
TE 487  
91 470 62 83  
enidio@oponto.net

### Redacção

Georgina Prior  
TP 1278  
91 470 50 14  
georgina@oponto.net  
Zulay Costa  
CP 7019  
zulay@oponto.net  
Ana Cipriano  
ana@oponto.net

### Fotografia

André Neto  
Gabriel Sarabando

### Publicidade

93 8900 247  
publi@oponto.net



## Ponto Solidário... com o Igor

# A primeira tonelada já está quase

Nos últimos dias, o calor tem sido muito, fazendo com que as pessoas consumam mais líquidos. Os vaguenses têm ido ao encontro do apelo efectuado pelo PONTO em conjunto com a Comissão de Apoio Social e Desenvolvimento de Santa Catarina (CASDSC) e oferecido muitas garrafas, garrafões ou recipientes de plástico com a respectiva tampinha, no âmbito da campanha de solidariedade social "Tampinha só com Garrafinha".

O PONTO Solidário procedeu à entrega,

sacos de 120 litros, perfazendo cerca de 135 quilos. No total, O PONTO já conseguiu, com a ajuda dos leitores, amigos, instituições, associações, comissões de festas, estabelecimentos comerciais, de restauração e escolares, 260 quilos. Entretanto, a ERSUC já veio por duas vezes à CASDSC, até ao momento, levando consigo 580 quilos (300 da primeira vez e 280 da segunda). Para além de poder entregar nos locais de recolha, na redacção do nosso jornal ou na CASDSC, os interessados em

o máximo de garrafas com tampinhas para adquirir uma cadeira de transporte extensível para o Igor, uma criança de 4 anos com paralisia cerebral] poderá ainda entregar a sua garrafa com tampa - e devidamente espalmada - nos contentores colocados na vila de Vagos, Praia da Vagueira (junto ao mercado do peixe) e do Areão (junto às escadas) ou em Calvão, junto do Centro Social. O ambiente, mas sobretudo o Igor, agradecem.

GP

## Anexo 9



## Campanha de Solidariedade Social



**Tampinha só com  
Garrafinha**



**Os Amigos do Igor pedem  
garrafas com tampinhas!!**

Este é o Igor e tem 4 anos...

Os seus amigos pedem garrafas e garrações com tampinhas de água e sumo.

Vamos ajudar o Igor a ter o que ele mais precisa: equipamentos técnicos adaptados e essenciais para o desenvolvimento e bem-estar físico.

A ERSUC compromete-se a entregar ajudas técnicas em troca de algumas toneladas de garrafas de plástico espalmadas.

Entregue as embalagens nas instalações da C.A.S.D.S.C.

Contacto da CASDSC: 234 783 936

Campanha com o apoio de:



## Anexo 1



---

## ENTREVISTA À MÃE DO I.

---

**Finalidade:** Promover a identificação de necessidades, recursos e estratégias de resolução de problemas/necessidades relacionados com o bem-estar e desenvolvimento do I. e da família, na comunidade.

---

### GUIÃO

BLOCOS / TEMAS	QUESTÕES
<b>INTRODUÇÃO</b> 1	<b>1.1</b> - A minha proposta é que possamos conversar um pouco sobre o I., a sua família e a nossa comunidade, com o objectivo de encontrarmos vias para melhor responder às necessidades que a C. prioriza para a sua família e para o I. O que lhe parece?
<b>ESTRUTURA E FUNCIONAMENTO DA FAMÍLIA</b> 2	<b>2.1</b> - Quantos elementos compõem o seu agregado familiar? <b>2.2</b> - Como é o seu dia-a-dia? <b>2.3</b> - Quais as rotinas \ como se organiza e organiza a sua família?
<b>EMOÇÕES E SENTIMENTOS DA MÃE</b> 3	<b>3.1</b> - Quando se sente mais feliz? <b>3.2</b> - Quando se sente mais ansiosa? <b>3.3</b> - Quando se sente amparada?
<b>IDENTIFICAÇÃO DE NECESSIDADES, PREOCUPAÇÕES, ASPIRAÇÕES</b> 4	<b>4.1</b> - Como é que o problema de saúde do I. afecta a si e à sua família? <b>4.2</b> - Relativamente ao I., quais são as suas preocupações e expectativas? <b>4.3</b> - Quais são as aspirações e os interesses da sua família? <b>4.4</b> - Quais são as necessidades da sua família?
<b>IDENTIFICAÇÃO DE RECURSOS</b> 5	<b>5.1</b> - Quando eventualmente tem problemas, preocupações, necessidades..., costuma falar com alguém? Que ajuda recebe? <b>5.2</b> - Para além da família, tem outros apoios \ ajudas? <b>5.3</b> - Como faz para obter os recursos necessários para fazer face às necessidades básicas (comida, casa, cuidados médicos, roupas, transportes...)? <b>5.4</b> - Tem tido alguma ajuda para procurar emprego? <b>5.5</b> - Quando se candidata a algum emprego, sente da parte da entidade patronal alguma sensibilidade face à sua <i>condição especial</i> ? <b>5.6</b> - Quando tem trabalho, tem alguma flexibilidade de horário para atender às



---

necessidades de saúde do I.?

**5.7** - Recebe algum subsídio para apoio às necessidades específicas do I.?

**5.8** - Relativamente ao equipamento especial que o I. necessita, como o adquire?

---

**SATISFAÇÃO  
QUANTO AOS  
RECURSOS  
EXISTENTES**

**6**

**6.1** - Está satisfeita com a forma como a família, os amigos, os vizinhos e as redes sociais a apoiam para resolver as suas necessidades?

**6.2** - Como sente a comunidade onde vive?

**6.3** - Sente de alguma forma que a comunidade a apoia?

**6.4** - Considera suficientes as opções de emprego, ocupação de tempos livres e apoios na sua comunidade?

---

**RECURSOS  
DESEJADOS**

**7**

**7.1** - Acha que deveria haver na comunidade outros recursos de apoio à família?

**7.2** - O que acha que se poderia fazer para melhorar a vida do I. e consequentemente da família?

**7.3** - Se tivesse que fazer algo na comunidade para melhorar a sua vida e a de outros pais o que faria?

---



## Anexo 2

## TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA À MÃE DO I.

E - Queria pedir-lhe que falássemos um pouco sobre si e a sua família, e sobre esta nossa comunidade; o que é que lhe parece]

Sobre mim e a minha família! Em questão de...?

[alguma coisa que ache relevante e que queira dizer]

Somos todos muito unidos, há momentos maus, momentos bons como toda a gente, mas tem sido, tem ajudado o melhor que pode, o mais que pode.

[é uma pessoa muito jovem, quantos anos tem?]

Vinte e nove.

[para chegar aos vinte nove anos com quatro filhos, digo cinco, tem sido muito difícil, principalmente porque?]

Há altos e baixos, tem sido muito difícil desde que nasceu o I. praticamente, daquelas, há coisas que não consigo ter, um trabalho fixo, e pronto, enquanto eram só os outros eu trabalhava e tinha uma vida mais ou menos estável.

[e o facto do seu companheiro não estar consigo, acha que se estivesse ajudava-a, ou pelo contrário?]

Então, é assim, e, porque também sei tendo a vida que tive, mesmo quando estava com o M. sempre fui a pessoa que sou, talvez um bocado mais fechada, mais com medo de fazer as coisas por causa da reacção, não é, pronto, desde que estou sozinha sinto-me com muito mais força porque também sei, que além do M. não ajudar muito, mas, sei que as agora, as coisas são só para mim mesmo, e pronto, aceitei isso, e neste momento estou bem.

[ter um companheiro, um amigo é diferente, ao mesmo tempo, o facto de ter mais liberdade e segurança em si própria, ao dar um passo sem pensar que vai magoar alguém, faz aquilo que a C. acha e tem o apoio da família e não está com receio!]

Sabe que a minha vida nem sempre foi fácil, comecei a trabalhar muito nova, pronto, longe dos meus pais, longe da minha família e sempre tive de me desenrascar sozinha depois fui apanhando esse hábito, de resolver os meus problemas sozinha, pronto, fui criando esse hábito, fui crescendo, fui, há coisas na vida que nos levam a isto (...) mas a solidão, não tenho medo da solidão, porque, é assim, já tenho uns anitos de sofrimento

já não são três, nem quatro, nem cinco, já são quinze portanto, não (...) há coisas que nos ferem muito e que são, que nós acabamos por não ter medo da solidão porque a nossa vida envoltou-se disso mesmo, pronto, que nós sejamos felizes ou que nós andemos bem dispostos e, pronto, mas no dia de hoje a vida leva-me a isto, mesmo que ande mal, triste em baixo, sei que não posso baixar a cabeça tenho de a erguer e continuar em frente o melhor que posso, e pronto, com mais força possível que tiver!

[já estava com o M. há quinze anos? Ou outras experiências de vida?]

Não, sim outras experiências de vida mais dolorosas talvez que esta situação do I., mas pronto são coisas que eu não quero (...) mas pronto. Habituei-me a isto, à solidão, entre aspas...

[não é bem solidão, em momentos sentir a falta de apoio!]

Não, não nesse sentido eu digo-lhe uma coisa, não sei como eu me casei, sinceramente, não pela maneira que as coisas correram, mas por a própria pessoa que eu sou, porque eu sempre, porque eu tenho medo, uma das coisas uma das coisas que admito ter, eu tenho medo, além de ser forte e não sei que, tenho medo de me envolver com alguma coisa, prontos, tipo, numa relação e isso, e pronto e no princípio do meu casamento com o M. as coisas foram um bocado difíceis porque eu tinha medo estava sempre com um pé atrás e pronto, tinha medo de dar um passo em frente, levava-me algum tempo, outras vezes era muito complicado dar um passo em frente porque estava sempre com aquele pé atrás, para mim já não havia, eu própria não queria, pronto fechava-me mesmo, a felicidade mesmo, fechava-me a felicidade com medo de voltar a sofrer e pronto aconteceu agora, passados estes anos, estes anos, mas já por causa disso é que eu no início me fechou, me fechei, qualquer coisa que fizesse tinha sempre medo de fazer...

[como é o seu dia-a-dia? Quais as rotinas e da sua família/como se organiza?]

Cada um tem o seu trabalho, nem trabalhar vou, não vou trabalhar, trato da lida de casa, trato da roupa dos miúdos, da nossa, limpeza da casa... passo o dia nisto!

[é uma rotina, todos nós temos!]

Vou-me entretendo com isso... De vez em quando, às vezes, vou pelos pinhais também para espiares um bocado que eu gosto do ar puro dos pinhais, buscar uns paus...

[o contacto com a natureza!]

E vou passando assim o dia

[e quando tem de ir a Coimbra!]

Tirando ir ao médico com o I. ou com qualquer um deles, tirando uns dias que vou trabalhar.

[quando se sente mais feliz?]

Quando me sinto mais feliz? Eu sinto me sempre igual, é assim, para mim, quando eu me sinto mais feliz é quando, é todos os dias sempre, que os meus filhos estão bem e sempre que o I. tenha nem que seja uma mínima evolução, para mim isso já é uma vitória!

[quando se sente mais ansiosa?]

(...) Quando me sinto mais ansiosa! Talvez só na altura quando o I. faz uns exames quaisquer ou umas análises só mesmo em questão de saúde do I.

[quando é que se sente amparada?]

Amparada! é outra coisa, eu sinto-me sempre amparada ao mesmo tempo desamparada, porque eu costumo dizer, que mesmo que esteja com muitas pessoas que estejamos pronto a falar, a passar o tempo, ou a conviver eu própria sinto-me sempre sozinha não é por estar a falar com as pessoas, mas eu sou daquelas pessoas que para mim é uma vitória estar ali no meio daquelas pessoas ou mesmo com uma pessoa a falar mas eu própria, comigo mesmo, não estou bem.

[mas porque é q diz isso?]

Porque sim, porque foi uma das coisas que na minha vida foi ficando, e pronto, sinceramente, a verdadeira felicidade, não sei se realmente sei o que é...

[acha que a felicidade não é uma meta, é um estado de espírito?]

Exactamente, sim, um estado de espírito, claro, como quando nós andamos mal dispostos ou se andamos bem dispostos, tudo tem a ver com o nosso espírito, não é, as vezes por questões de saúde, outras vezes por questões dos problemas que nos aparecem das dificuldades de vida mas tudo isso é uma meta que nós temos de alcançar, e tem de que ser com espírito, mas, claro eu se andar, aliás, quem me conhece bem sabe se, mesmo que eu ande a sorrir se eu não estou bem ou não, as pessoas que me conhecem algum tempo, mas pronto, é assim, eu desde, até mais ou menos os meus catorze anos,

eu era daquelas pessoas que, para mim, sempre fui a pessoa que sou hoje sempre gostei de ajudar os outros, e as vezes ficava eu mal para ajudar os outros mas, não havia pessoa que dissesse o que dissesse, nunca me viram uma lágrima, nunca nada, uma pessoa super bem disposta, sempre sorridente, não sei o que, apesar de hoje o fazer, mas não é, sinto que o faço, não é o caso de disfarçar mas sei que não é com a felicidade que havia de ser (...).

[o ser humano nunca está bem com aquilo que tem!...]

Exactamente! Isso e comparando com, há crianças como quem diz crianças filhos mais adultos que (...), um exemplo, sempre tiveram tudo e, ou, porque os pais trabalhavam muito porque o pai andava fora e era só a mãe, e tentavam compensar com brinquedos, com roupas, e essas coisas todas mas isso, eles pensavam que eram felizes mas faltava ali, o que era mais importante de ser feliz, o afecto, o amor, aquele carinho que é pronto, a paz de espírito entre família, acho que é das melhores coisas que nós podemos ter, mesmo que nós estejamos mal essa paz de espírito for, falo por mim, as vezes estamos querer cair, mas e essa paz de espírito que se vive familiar não nos deixa ir abaixo.

[quais são as aspirações e interesses da família]

As aspirações (...), sinceramente, não sei! É assim, nós somos todos muito unidos mas cada um tem a bem dizer a sua vida, falamos e não sei o que, mas cada um tem os seus objectivos e talvez o que haja de mais comum na minha família é, por exemplo, os meus pais, a felicidade dos netos ou a saúde dos netos e acho que é nisso que nos concentramos todos, na saúde e no bem-estar de todos, não é só dos netos mas de todos os da família.

[quando a C. fala em família é a família mais alargada, neste caso para a sua família directa para si e para os seus filhos, que interesses e aspirações?]

Sinceramente não sei, saúde e que eu mesmo estando na situação que esteja consiga dar tudo, não é o que querem mas o que eu puder dar e, não lhe faltar nada.

[quais as necessidades da familia]

(...) As necessidades...

[o que a C. sente que acha que lhe faz falta...]

É assim, a mim nada me faz falta, a mim a única falta que me faz é (...), pronto é, às vezes, ainda mais, ter mais força, não é mais força, como eu ando um bocado, como sou

um bocado, como me fecho um bocado, tenho sempre medo de, continuo a ter esse medo de dar um passo em frente, e eu muitas vezes culpo-me, culpo-me entre aspas, de coisas de, de não conseguir dar ou não conseguir fazer porque eu sei que sou eu que estou a travar isso, por exemplo eu quero fazer alguma coisa mas tenho medo de a fazer, mas até pode correr bem, mas eu não faço pelo meu medo, portanto eu é que estou a prender essa causa, as vezes sinto-me chateada comigo (...) necessidade, é de talvez neste momento de passar esta barreira que acho que é uma das coisas que nunca vou conseguir fazer mas (...).

[se tivesse alguém qe a pudesse ajudar algum técnico?]

Neste caso eu já fui, andei a ser seguida por uma psicóloga, eu estou a falar consigo como falo com um técnico pronto, e se eu não me sentir, não é desconfiança da pessoa, não me sentir, não ter à-vontade com a pessoa, é, eu não sentir aquela necessidade porque para eu desabafar muitas vezes as coisas, é preciso eu sentir mesmo a necessidade de o fazer porque, mas pronto isso acontece-me muito raramente, e acontece às vezes, há coisas na minha vida que, e há situações que eu naquele momento se calhar até sentia a necessidade de estar, para me sentir melhor ou, mas não aparece ou não tenho a pessoa certa ou não esstou no sítio certo há sempre uma coisa que, depois acaba por ser.

[mas se encontrar a pessoa certa ou o sitio é capaz de desabafar?]

Sim, conforme, é como lhe digo para isso acontecer é preciso eu estar, um exemplo se algum dia eu lhe dizer a você alguma coisa que, você não sabe, lembre-se de uma coisa é porque eu estou mesmo em baixo para eu lhe estar a dizer isso.

[entendo, seja a quem for?]

Não é seja a quem for, por isso mesmo tem de se encontrar a pessoa certa e as vezes não é preciso ser o sítio certo, basta só, encontrar a pessoa certa naquela altura e são assuntos que não é com qualquer pessoa porque se fosse com qualquer pessoa ou pronto, ou até algumas pessoas se calhar, do problema muita gente talvez sabia no entanto sou sei eu e até nem os meus pais sabem o problema todo, nem sequer imaginam que eu, para mim continuo com essa pedra no sapato, para não os preocupar nem (...) tento superar essas coisas sozinha e pronto, nunca deixar ultrapassar esse medo interior para com os meus pais, irmãos e nem os meus filhos...

[como é que o problema de saúde do I. a afecta a si e a sua família?]



Como é que afecta (...) afecta na questão de eu estar sempre em sobresalto, os irmãos muitas vezes querem brincar com ele e têm medo, ficam um bocado retraídos porque têm medo de o aleijar ou (...) o I. está bem agora, daqui a pouco já pode estar mal, a mim é na parte do descanso não se descansa em condições por causa de se estar sempre em sobresalto com o I., são coisas que para mim isso faz-se bem porque lá está, quando nós já temos, quando este o problema aparece, quando este problema aparece eu já tenho outros atrás, mais graves ainda, portanto para mim isto.

[tem outros atrás, como assim?]

Quando nasceu o I., quando se começou a dar isto tudo, eu já tinha outros problemas atrás, esses tais problemas que eu estou a falar portanto para mim essa situação do I. não sei, a que ponto ele me afecta porque eu já estava o que tinha afectar eu penso que (...) a mim afectou, claro que afectou, mas eu tenho fazer de coisas que nunca fiz apesar de ter tido problemas mais graves, pronto, a questão de andar sempre nos médicos, tirando isso não me afectou, foi só mais uma barreira que se pôs à minha frente ou no meu caminho para tentar ultrapassar e levar ou tentar desenrolar a barreira o melhor que pudermos e como pudermos.

[relativamente ao I. quais são as suas preocupações e expectativas?]

Preocupações com o I.!... As normais, ele está bem, expectativas, sinceramente, não tenho muitas acho que tenho de passar um dia de cada vez não gosto pensar no amanhã porquê, porquê tem de ser.

[ou seja, se o I. está bem!]

Eu estou bem! E nós estamos bem...

[acha que o tempo que dedica ao I. o está a “roubar” aos outros?]

O I. tira sempre o necessário, mas, eu tento e acho que estou a conseguir, não faltar com nada aos outros, não estou a falar em questões materiais mas sim do carinho, tenho de dar aos outros estar com os outros, igual modo para todos, também porque, pelo menos os mais velhos estão habituados, a esta situação e sabem e compreendem que eu tenho que, o I. tem remédios, o I. tem muitas coisas que eles não têm, e claro, para isto é preciso muito tempo, também participam nessas tarefas todas com o I.

[de que forma é que poderíamos melhorar a vida do I.?]

Não sei, acho que o I. neste momento, como esteve até agora acho que, em questão de melhorar, é só mesmo com o tempo

[a nível de atendimento médico, de respostas de assistência]

O I. está com boas equipas, tanto de intervenção precoce como de, a nível da doença e está com boas equipas e eu acredito nelas.

[uma das coisas que ajudam o I. são os equipamentos] sim as cadeiras, [que de alguma forma ajudam o dia-a-dia do I.!]

Sim, e talvez o bem-estar dele (...).

[é mesmo essencial ter esse equipamento]

São coisas que são mesmo essenciais, além de ser para o bem-estar dele, não é, são coisas que ele tem de ter mesmo.

[tem alguma ajuda para adquirir o equipamento?]

Esse equipamento foi pedido, foi negado duas vezes pela Segurança Social, já foi novamente posto o pedido através do Centro de Paralisia, agora este mês, vamos ver...

[este mês tem a resposta?]

Não sei se este mês, eles meteram o processo este mês, não se sabe o tempo que eles vão demorar a dar a resposta, a documentação já foi enviada, tem de ser com o Instituto de Segurança Social.

[quando eventualmente tem problemas, preocupações, necessidades, com quem costuma contar? que ajuda lhe dão?]

Quando tenho problemas? É assim, toda a gente me ajuda, naquilo que puderem, os meus pais, pronto a minha família, embora família, amigos, pessoas que mesmo não sendo da família, fora da família, mas é como se fossem, vizinhos neste caso, temos a mãe da T., a mãe da V.... têm sido cinco estrelas, uma pessoa incansável, e é daquelas pessoas que está pronta para tudo...

[em termos de técnicos, serviços da comunidade?]

Eu, sinceramente, nessa parte, não estou, não acredito muito nessas coisas, porquê, nós vemos muitas situações, e eu nessa parte não acredito muito, agora neste momento, pus os papéis que a Dr<sup>a</sup> C. me pediu, entreguei-lhe os papéis para ver se ela consegue arranjar rendimento mínimo ou uma ajuda qualquer para os miúdos.

[o é que ela lhe disse, que ajuda lhe deu?]

P'ra já, já deu fraldas para o I. e para a Melanie, produtos alimentares, bolachas, leites e essas coisas.

[porque é que só agora partiu para estas ajudas?]

Porque, pronto, a Dra. A. nunca tinha feito nada, a Dr<sup>a</sup> A. que lá estive em C., e pronto, e eu já tinha tentado fazer isso, só que sempre sem êxito, então desisti e, porque eu não gosto muito de insistir numa coisa e, passado duas ou três vezes, pronto, nunca ter êxito eu acabo por desistir porque não me quero andar a chatear com isso e vou andando conforme posso.

[gosta da comunidade onde mora?]

(...) Gosto, como eu não me meto com ninguém e ninguém se mete comigo.

[acha que é apoiada pela comunidade?]

É assim, hoje em dia não se confia em ninguém, entre aspas, e muito menos em pessoas da nossa zona, vizinhos, jovens, pessoas como o mundo está realmente as pessoas querem-se é safar cada uma para o seu lado e acaba, na comunidade acaba por se magoar umas as outras sem se aperceberem de, a maior parte das vezes é sem aperceberem daquilo que fazem e talvez do mal que possam fazer aos outros, como eu sempre lidei com os meus problemas sozinha, essas coisas sozinha, não entro muito nesse campo da comunidade.

[em termos de ajuda, entidades sociais, junta de freguesia, recorreu alguma vez?]

Não (...)

[porque é que a C. nunca recorreu ou pediu ajuda na instituição?]

Nem eu sei porque, eu comecei a receber duas vezes por ano isto já há seis anos, a coisa da venda proibida, mas eu não sei porque, sinceramente nunca me informei em relação a isso, porque quando o I. nasceu como tive que deixar o emprego e não sei o que, tentei recorrer ajuda porque na altura o M. estava preso e isso, e sempre levei *negas*, porque era isto ou faltava isto, tinha de ser eu a tratar daquilo, então, eu desisti dessas coisas todas, e tentei levar as coisas em frente sozinha, conforme podia.

[quando se candidata algum emprego sente por parte da entidade patronal alguma sensibilidade diferenciada face a sua realidade?]

Acho que não, acho que como nós no próprio meio estamos, a nível do governo estamos mal acho que, e, nós empregados que nos vimos e isso, o que a entidade patronal quer pessoas que trabalhem, possam trabalhar e que tenham disponibilidade e que estejam totalmente disponíveis para isso, enquanto eu não me posso dar a esse direito porque em qualquer momento posso ser chamada à creche, posso ter de passar três ou quatro semanas com o I. no hospital (...) claro nenhum patrão tem, por mais sensibilidade que tenham, acabam por deixar de a ter, não sensibilidade mas, ele tem de seguir as coisas em frente e tem de pôr outras pessoas.

[quando se candidata a um emprego e expõe o seu problema, sentiu alguma vez ser posta de parte?]

Sim! Praticamente sempre que eu tento arranjar, porque eu, quando eu vou procurar alguma coisa, eu aviso logo do problema e só quando eu digo que tenho de faltar pelo menos uma vez por semana, já era.

[quando tem trabalho, tem alguma flexibilidade de horário para atender às necessidades de saúde do I. ?]

Ultimamente, nas horas que eu tenho feito e isso tenho tido, pronto também alguma coisa as pessoas queiram ou não queiram primeiro estão os meus filhos, e eu venho-me embora, mas ainda não aconteceu o caso, quando estive na Fonte A. foi porque eu estive muito tempo com o I. no hospital e tiveram que seguir em frente e eu compreendo essas coisas, mas pelo menos estou perto de casa, faço umas horas quando a senhora precisa e a senhora também conhece o problema de saúde do I. e não há, eu também faço só umas horas.

[face as necessidades básicas de sobrevivência (despesas tais como comida, casa, cuidados médicos, roupas, transporte...) como faz para as solucionar?]

Como toda a gente, compro-as e tenho a ajuda dos meus pais, e praticamente a ajuda dos meus pais e da minha comadre, porque o abono não me dá para grande coisa.

[o único rendimento que tem é do abono dos meninos? E tem de fazer face as necessidades com esse dinheiro, atendendo ao número de elementos do agregado familiar a despesa deve de ser muito alta?]

Eu com o abono tem de dar, neste momento com o abono tem que dar para as creches é pra ir abatendo na dívida que o M. cá deixou e com o resto para as prioridades e com o resto é a medicação do I. e a comida para eles.

[portanto, há uma dívida? poderia gerir melhor a sua vida se não fosse pelas dívidas que o seu companheiro deixou!]

Não só aqui, como infelizmente, agora depois dele se ir embora soube que foi noutros lados eu é que fiquei, eu é que tenho, tenho lá a cara e tenho de me *safar* com isso.

[então é com o abono dos meninos que tem de pagar as dívidas?]

O abono dos meninos vem pra cá e depois eu tive uma conversa com o Mr. e pronto, ele próprio troca o cheque, tira metade do abono e dá-me a outra metade a mim, no dia que eu possa deixar por exemplo todo ficar, fica o abono todo, se eu tiver trabalho ou tiver outro rendimento, enquanto isso vou abatendo este da creche, fui ter com as pessoas, fui ter com as pessoas e pronto, nesse ponto foram compreensivas e pronto, e quando acabar esta dívida começo a pagar outras.

[tem algum abono especial de apoio ao I. ?]

Só abono suplementar, que é por volta de cinquenta euros, ele tinha um subsídio de terceira pessoa que foi retirado em Janeiro porque agora esses subsídios são entregues às instituições que tenham essas crianças, porque têm mais despesas (...), as crianças precisam de outros cuidados.

[relativamente ao equipamento especial que o I. necessita, como é adquirido?]

É através do Centro, o Centro envia o processo e depois é com a Segurança Social.

[considera suficientes as opções de emprego, ocupação de tempos livres e apoios na sua comunidade?]

Considero suficiente, como...?

[Se dão resposta a família aos seus interesses?]

Acho que não... acho que está mau pra toda a gente; eu, como nunca tive sorte com essas coisas, não acredito muito e acho que está mau, mas isso é para todos nós.

[em termos de ocupação de tempos livres, recorre algum centro na comunidade ou nem sequer existe?]

Que eu saiba, isso não existe.

[acha que deveria haver na comunidade outros recursos para apoio às famílias?]

Penso que não, para não fazerem nada como as que há, como as que nós temos não valia a pena.

[como quais, por exemplo?]

Então, por exemplo, as que apoiam nestes casos, que há famílias com apoio e há outras que não, acho que nesse aspecto, acho que deve ser por..., não sei a minha maneira de ver é assim, nem toda a gente tem a mesma sorte, uns porque têm umas coisas outros porque têm outras e por exemplo eu ainda agora, aconteceu comigo, eu fui para pôr, meter os papéis para o rendimento mínimo e disseram-me a mim que como eu estou em casa dos meus pais não posso receber o rendimento mínimo tenho que dar os papéis, as folhas dos meus pais, e não sei que, não sei quantos, e há certas coisas que eu não entendo, mas se eu estou em casa dos meus pais senão não tinha onde ficar, se eu não tenho rendimentos não posso estar numa casa sozinha com os meus filhos, também a coisa do I. também não me dá pra isso, porque se eu estou no hospital com o I. tenho de ter os outros com os meus pais, e eu estou com os meus pais, se não é hoje é amanhã tenho de pagar as coisas conforme eles pagam, pagar a luz essas coisas, pagar tudo, claro também os meus pais ajudam-me em questão de comida e não sei o quê, eu não posso estar a depender dos meus pais para tudo.

[se pudesse ser independente, se pudesse ter uma casa?]

Sinceramente, não dá porque é assim porque, eu para estar sozinha quando acontece de repente qualquer coisa com o I., não posso deixar o I. ali sozinho e ir entregar os outros aos meus pais, também não posso deixar os outros sozinhos e arrancar com o I. para o hospital, eu também nesse aspecto não posso ser muito independente.

[Então, está satisfeita onde mora, tem boas condições habitacionais?]

Tem boas condições, tudo o que é preciso (...).

[e é suficiente para a família toda?]

Sim.

[a nível do rendimento mínimo acha que os entraves que lhe estão a pôr será um impedimento para usufruir dele?]

Sinceramente, não sei porque é assim, tentei, eu tentei, tentei resolver as coisas para pedir o divórcio, e fiz tudo, fui falar com o advogado, o advogado disse-me os papéis que eu havia de entregar para pedir o apoio judiciário por causa do advogado e das despesas, e eu mandei os papéis todos e ele simplesmente mandaram-mo indeferido, por causa de eu viver com os meus pais.

[os papéis do divórcio?]

Para ajuda judicial, para eu não pagar advogado nem as custas do tribunal, mais uma vez tinha que entregar as folhas dos meus pais, eu não compreendo porque é que tenho de entregar as folhas dos meus pais e porque é que eu tenho de ir as finanças e se entreguei tudo, e tive que ir as finanças pra buscar um papel em como não tinha nada ao meu nome, e essas coisas todas, eu não percebo porque é que tenho de dar os papéis dos meus pais se eu estou na casa deles e tenho que os ajudar na mesma. Como não tinha nada, as pessoas não aceitam isso as coisas estão a maneira deles é como lhe digo, nessas coisas não acredito muito já levei muitas *negas* e não acredito muito nessas coisas!

[acha que deveria haver na comunidade outros recursos para apoio às famílias?]

Sinceramente, não sei, eu como não acredito, sinceramente não sei.

(...) Em questão de ajudas! Foi quando eu estive no hospital com o I., a Dr<sup>a</sup> S. perguntou a minha mãe se eu não tinha ajudas de ninguém, e a minha mãe disse-lhe que não, e é verdade, que a única coisa que eu tinha era o abono dos miúdos, mais aquela coisa, a bonificação essa do I. e ela entretanto disse-lhe que ia falar com a Dr<sup>a</sup> C. para ver se ela podia ajudar em alguma coisa pelo menos em questão, de fraldas e essas coisas para os miúdos e a Dr<sup>a</sup> C. marcou uma reunião comigo quando eu vim do hospital e deu-me os papéis para ver até que ponto é que podia ajudar....

[e até agora não lhe disseram nada?]

Não, porque ainda foi há pouco tempo.

[o que acha que se podia fazer para melhorar a vida do I., consequentemente da família?]

(...) Só mesmo os equipamentos, porque a nível de equipa médica ele está bem, a nível familiar também está bem, portanto, acho que não há nada que se possa melhorar, que eu veja não há nada que possa melhorar para que ele tenha uma vida melhor.

[os equipamento fariam com que a qualidade de vida dele melhorasse, qual é o tipo de equipamento que ele precisa?]

Ele neste momento está a precisar da cadeira pra se pôr de pé e da cadeira de transporte.

[a nível da cama, tem de ser uma cama especial?]

Não, é cama de bebe normal...

[o que é que a C. acha que poderia acontecer para melhorar a sua vida?]

Talvez o I. manter-se assim e conseguir ter um trabalho efectivo, ter sorte nessa parte.

[para pagar as dívidas que tem, e era uma forma de melhorar a qualidade de vida!]

Exactamente, e não teria que depender tanto dos outros.

[que lhe ajudariam a ter outros recursos aos seus filhos!]

Outros recursos aos meus filhos não, porque, eles têm o apoio dos avós, dos tios, nunca lhes faltou nada, eles acabam é por ter é demais, mas não lhes falta é o essencial, que é o amor e o carinho de toda a gente, também não lhe falta, como os antigos diziam o pão pra boca, não passam fome, graças a Deus, não têm falta de roupa.

[mas ajudariam a pagar as despesas/dividas?]

Não só para pagar as despesas, as dividas mas também para não estar sempre a sobrecarregar os meus pais.

[se tivesse que fazer alguma coisa na comunidade para melhorar a sua vida e de outros pais o que é que eu faria?]

O que eu faria? Tentava que (...) fazer alguma coisa que, para que isto não acontecesse, que para estas situações como a minha, conseguir ter um passatempo que nos desse rendimentos para fazer, não é, e que me desse que fazer que nos desse rendimentos a nós e, também por outro lado que fizesse bem à comunidade, sei lá, alguma coisa que fosse necessária para a comunidade, para que ajudasse a comunidade a pensar, que aquilo afinal que eles pensavam que não era uma boa ideia, que lhes trouxesse muitas ideias...

[como quê, C., tem alguma ideia?]

Sinceramente, não.



[falou-me num centro de actividades que desse rendimentos aos pais, como por exemplo?]

Por exemplo, uma coisa qualquer, por exemplo, pais como eu, né, que não tenham a disponibilidade como um pai normal, os pais normais terem com os filhos perante a situação, por exemplo, um trabalho, deveria haver uma pessoa, que fazia com que houvesse uma pessoa, que conseguisse dar trabalho, emprego, a essas pessoas e há muitas coisas na vida, que as pessoas dizem assim: que não dá rendimento nenhum ou não, ou porque é uma aldeia pequena, não está habituada a isso, e depois acabasse por dar rendimento e as pessoas sabiam que (...) também era um bem para a comunidade ver que naquilo que pensavam que não dava rendimento nenhum, nem que nem chamava nada a atenção das pessoas, que começasse a dar resultados.

[tem alguma ideia como poderia ser?]

Não, sinceramente não, já pensei algumas vezes nisso mas, não sei em quê, ou como.

[quem é que teria de partir para isso?]

Primeiro, uma pessoa que fosse sensível a esse ponto, investir numa coisa que, é para, é uma coisa que muita gente pensa que é impossível fazer, e essa pessoa que fizesse isso tinha de acreditar que ia, para o bem desses pais e que amanhã ou além lhe dava mais criatividade que outra coisa qualquer.

[mas a nível de empresa ou de associação?]

Talvez de associação, porque é assim, há coisas que, há associações que, costumam dizer que só quem passa por elas é que sabem, né, de vez em quando deveria de haver coisas que, tipo reuniões e isso, numa igreja da paróquia ou numa sede, que juntasse pais, mas todo o tipo de pais (...) de boa vida, pronto, dessas coisas todas, que é para, porque, nós infelizmente essas crianças como o I., há em certas partes que, eles não são bem vistos por outras pessoas, porque as outras pessoas pensam que aquela criança, que é uma coitadinha ou isto ou aquilo, há muito racismo dessa parte, né, porque é uma criança diferente das outras não tem de ser diferente em tudo, deveria de haver umas reuniões ou coisas quaisquer que juntasse todo o tipo de pessoas e que essas pessoas vissem que, mas tipo essa sede que quem estivesse à frente, fossem pais como nós, mas as pessoas, para que as pessoas tentarem pôr-se no nosso lugar, nem que fosse um ou dois minutos que é para ver que não vale a pena, as pessoas sempre em guerras, as pessoas discutirem, as pessoas olharem de lado para uma pessoa mais pobre ou isto ou

aquilo, porque, ou para uma criança diferente, porque, para verem que talvez aquela criança que eles pensam que é diferente porque é doente talvez tenha mais a dar-lhe a aprender do que, uma criança normal.

[a C. gostaria de participar, expunha o seu problema?]

Sinceramente, não sei (...) se algum dia acontecesse, nessa altura, talvez, é que nós com o imbate do tempo é que nós sabemos, porque é assim, porque essas coisas, são coisas que temos de falar mas há pessoas que têm de ser praticamente super sensíveis, não é nós estarmos a falar pra uma pessoa e depois, as pessoas andarem ali, a tentar dar volta a situação ou, pronto e, e num conjunto talvez de pessoas, resolver o problema todos juntos, tentar chegar a uma situação ou uma coisa qualquer para que estas crianças não fossem olhadas e vistas como crianças diferentes e crianças, muitas vezes eu, infelizmente já apreciei casos de, que as pessoas, prontos, ficam mesmo, afastam-se daquela criança e, e isto pra mim doe-me muito abastar-se daquela criança ou até não deixarem os filhos neste caso, não é, crianças brincarem com outras crianças, por serem diferentes, as crianças lá por serem diferentes ou doentes, não têm de ser “crucificadas”, entre aspas...

[acha importante essas associações para pais?]

Exactamente, sim, porque felizmente, eu, nunca levei isso muito a peito, porque pronto, não ligo muito aquilo o que as pessoas dizem, nesse sentido, mas é assim, eu já me senti muitas vezes mal por exemplo no Centro, e isso e até no hospital com, há crianças que são diferentes e, mas crianças de todas as situações, como o I., crianças com outras doenças e crianças por exemplo, aquelas crianças que fazem tratamento de quimioterapia, que tem leucemia e essas coisas, são crianças diferentes, essas crianças com leucemia são, claro, começam com os tratamentos, começam a ficar com a voz mais fininha, a, ficar sem cabelo, mais brancos (...) começam a ter outra aparência, mas, porque é mesmo assim, mas é da doença deles, eles já tem de passar por aquilo, já tem de passar por aquilo tudo, e eles lutam para conseguir passar aquilo tudo, né, e eles ainda é que dão um elogio, eles é que dão um elogio aos pais, não é os pais que o ajudam a eles, são eles que ajudam os pais, já vi situações que, meninos que estavam doentes e não era nada comigo, do tipo de um menino desses estar a brincar numa galeria de brinquedos, onde estão todas as crianças a brincar, e outros pais chegarem lá e quase arrancarem os seus meninos dali à força, porque estão a brincar com aquela criança e passado um bocado, está a criança sozinha. (...) As crianças que estão por

uma mera doença, uma coisa simples, estão todas a um lado, e essa criança está a um lado a brincar sozinha...

[acha que na nossa comunidade isso acontece?]

Sim, é muito cruel para essas coisas.

[acha que criando uma associação com actividades com outros pais de crianças diferentes a situação poderia melhorar?]

Porque é assim, as pessoas, às vezes são, as pessoas são duma maneira cruéis, porque também não passam pela situação, porque só passarem pela situação que eu e outros pais estamos a passar acho que eles próprios sentiriam outra flexibilidade de trabalhar, e de conviver com outras crianças, conviverem com as outras pessoas, né, há pessoas que estamos mal, então aquelas pessoas são o quê?!...

[acha que aqui na instituição, na sala do I. fazem discriminação?]

Não, não estou a falar nem sequer em pensamento e aliás, agora a pouco quando eu falei que ele tinha boas equipas, falei equipas em tudo, equipas médicas, a nível de intervenção precoce, a nível de instituição, com equipas espectaculares em todo o lado.

[mas sente essa discriminação na instituição?]

Não, não, não,... na comunidade, lá fora.

[relativamente as outras crianças, relativamente ao I.?]

Eu acho que é assim, acho que todas as crianças que estão com o I. estiveram praticamente com o I. desde pequenitos, eu acho que também é muito bom para as crianças, e é isso que eu tento fazer com os meus filhos mais velhos, porque são crianças diferentes que precisam de outras coisas, não sabem brincar como eles, mas nós temos de os ajudar a brincar como ele sabe, ter aqueles momentos que eles também têm a brincar ou fazer o que eles mais gostam, o I. neste caso não pode fazer o que eles fazem, mas vamos tentar que ele sinta aquela alegria e isso que eles sentem quando estão a fazer aquilo que gostam, o I., não sabe fazer ou brincar ou não sabe fazer aquilo que mais gosta, não é, mas vamos tentar fazer com que ele se sinta igual como eles, como uma criança normal faz aquilo que mais gosta, não é, e é o que tento dizer aos meus mais velhos que eu não quero quando eles virem uma criança, seja criança, seja pessoa, seja o que for, diferente, não quero que nem gozem, nem mandem aquelas bocas que os miúdos mandam, né, e, porque, já a minha avó dizia: não olhes para o vizinho

que o mal pode vir a caminho, e nós é assim, eu hoje tenho o I. assim mas se calhar amanhã ou além uma pessoa que tem um filho normal, por uma infelicidade qualquer da vida e do destino, pode ficar com um filho igual ao meu e ontem, pronto, entre aspas, riu-se, uma maneira de falar, riem-se ou não encarou bem a situação ou sentiu um bocado de receio por aquele miúdo estar ali mais os outros, e não sei o que, e sentindo se superior, né, pensa que o filho (...) mas eu já ouvi esse caso mesmo em relação ao I., que o I. era deficiente não tinha nada que estar com as outras crianças, aliás, inclusive, já ouvi isso, aqui na instituição não foi, foi na instituição mas foi por uma pessoa que trabalhava aqui nas redondezas da instituição, que o I. não tinha que estar com as outras crianças porque ele era deficiente não estava a fazer nada com as outras crianças, mas em questão das crianças, como nós estávamos a falar, sempre foram aquelas crianças que estiveram com o I., para eles também é muito bom se calhar eles crescem naquele âmbito de terem uma criança diferente, totalmente diferente, que não pode ouvir tanto barulho ou que, eles acabam por ser outras pessoas...

[ficam mais sensíveis e tornam-se pessoas melhores por terem convivido com crianças diferentes]

Melhores, exactamente e se calhar só vendo o que eles fazem, amanhã ou além eles tem aprendido mais com o I., que o I. com eles, porque o I. o cérebro dele é que o comanda, é tipo um robot, o cérebro dele é que o comanda, ele só faz o que o cérebro deixar, não é, e há certas coisas que o I. possa fazer, basta um simples gesto para cativar aquela criança, não é, enquanto, por exemplo, eles aleijam-se, eles caem, magoam-se, sabem que dói, o I. não se sabe queixar, mais ele também lhe doi quando tem uma dor chora também chora, reage à maneira dele, mas reage e se as outras crianças se magoam e choram, elas vêem que muitas vezes que o I., se está quieto e é porque tem alguma coisa, é porque não está bem, então eles talvez amanhã ou além compreendam e pensem “afinal eu magoei-me, mas o I., aquele menino, também se pode magoar, e ao ter dores não chora (...) vou tentar fazer como ele, não fazer barulho, magoei-me, mas...”.

[acha que se houvesse uma associação, seria com que finalidade?]

Para essas crianças serem melhores aceites na comunidade, sim, porque eu acho que em geral na comunidade há muita recriminação dessas crianças.

[e nessa associação como daria voz a isso?]

Talvez, falar, de vez em quando haver reuniões e fazer, criar umas, tipo umas actividades..., uns convívios, com crianças dessas maiores, até, e com por exemplo para o I., há muita gente a maior parte, muita gente que eu acredito que quando vêm cá, olham para a cadeira do I., os miúdos acham giro, há pessoas que se admiram para que é aquela cadeira (...) crianças maiores que vêm o problema do I. ou parecido, ou um problema qualquer, conseguem fazer coisas, crianças normais como outras crianças como o I., se houbesse uma associação assim acho que, uns convívios, com essas crianças, quem diz crianças pessoas jovens com esses problemas, conseguissem fazer, mostrar alguma coisa que conseguissem fazer (...) e nesses convívios, acho que as pessoas começavam a aceitar mais essas coisas na comunidade, que não eram tão frias, tão egoístas.

[a C., com a sua “garra”, era capaz de ser a empreendedora de uma associação?]

Eu, é assim, eu acho que, como eu lhe disse agora há bocadinho, sempre fui mais pelos outros que por mim própria, só que, eu as coisas que eu tenho visto até hoje em relação a esses casos de doença, acho que isto, a comunidade está muito fria, é muito egoísta acho que estas crianças são um bocado... são um bocado não, são discriminadas, são um bocado crucificadas por causa disso (...); por exemplo, eu tinha o I. a brincar, aqui, vinha uma criança (...) e começava a brincar na cadeira do I., vinha o pai ou a mãe dessa criança e retirava-a à força, só porque o menino estava naquela cadeira (...); o I. estava a ser o quê? Crucificado! E era para essas pessoas entenderem que na comunidade em geral, são pessoas como as outras, que há mais pra nós, há mais na vida que ter bons carros, boas casas, boa roupa ou muito dinheiro, se calhar mais vale ter a alegria que uma crianças destas dá, porque pela mínima coisa que elas consigam, é uma vitória, e para nós também, eles estão bem é uma felicidade, e se calhar essas pessoas têm tudo, são egoístas e têm tudo....mas se calhar falta-lhes a parte melhor, que é sentir essa felicidade e esse estímulo que estas crianças dão, as pessoas davam valor a vida; têm tudo, eu digo-lhe uma coisa, as pessoas quando têm tudo, não sabem dar valor à vida, está a entender, as pessoas têm muito dinheiro, são ricas, *não sei o quê, não sei quantos*, mas não sabem dar valor à vida, porque, apetece-me comprar isto, tenho muito dinheiro, compro; e compram! Amanhã ou além, por qualquer fatalidade do destino, acontece-lhes alguma coisa, caem numa cama, têm um acidente que seja fatal (...) que a vida caia, de um momento para o outro... E depois o dinheiro não lhes vale de nada...



## Anexo 3

Prof. Doutora Gabriela Portugal

Presidente do Conselho Directivo do Departamento de Educação

Universidade de Aveiro

3810-193 Aveiro

Assunto: Convite.

Vimos por esta via convidar V. Ex<sup>a</sup>, bem como as Doutoradas Rosa Madeira e Paula Santos, Coordenadoras do Mestrado em Ciências da Educação – Educação Social e Intervenção Comunitária e Educação Especial, respectivamente, o Doutor Geert (da Universidade de Ghent, Bélgica), e o Doutor António Neto Mendes, Director do Mestrado em Ciências da Educação da UA, a visitar as instalações da Comissão de Apoio Social e Desenvolvimento de St<sup>a</sup> Catarina (C.A.S.D.S.C.) do concelho de Vagos, no âmbito do programa de intercâmbio entre as universidades de Aveiro e de Ghent, na Bélgica. Informamos ainda que disponibilizamos na mesma ocasião, as instalações da instituição para um encontro com a associação “Pais em Rede” (pais de crianças, jovens e adultos com necessidades especiais).

A data proposta para a realização do encontro, é o dia 15 de Abril de 2010, no período da manhã. Aguardamos confirmação de V. Ex<sup>a</sup>.

Santa Catarina, 25 de Março de 2010.

Com os melhores cumprimentos,

O presidente da C.A.S.D.S.C.

---

Eng. Mário Martins.



## notícias

**departamento de educação da ua, pais em rede e geert van hove na casdsc de stª catarina de vagos investigadores da ua desenvolvem parceria de inclusão**

Os docentes do Departamento de Educação (DE) da UA, Prof. Rosa Madeira e Prof. Paula Santos, o Prof. Geert Van Hove, da Universidade de Ghent, membros do Movimento Pais em Rede e técnicos e utentes da Comissão de Apoio Social e Desenvolvimento de Santa Catarina (CASDSC) reuniram no dia 15 de Abril, em Vagos, com o intuito de objectivar e partilhar projectos e delinear vias de acção conjuntas.

O Movimento Pais em Rede nasceu, há cerca de ano e meio, da vontade de um grupo que pretendia ajudar a resolver problemas relativos à qualidade de vida das pessoas com incapacidade. Um grupo restrito que, entretanto, se foi alargando em espírito de REDE. Sedeado em Oeiras, conta já com alguns núcleos em outros pontos do país, nomeadamente, em Aveiro.

A Comissão de Apoio Social e Desenvolvimento de Santa Catarina (CASDSC) é uma Instituição Particular de Solidariedade Social, situada na freguesia de Santa Catarina, concelho de Vagos e distrito de Aveiro. Através das valências (1) Infância e Juventude (Creche, Jardim.de-Infância e ATL), (2) Deficiência (Centro de Actividades Ocupacionais), (3) Terceira Idade (Centro de dia e Serviço de Apoio Domiciliário) e (4) Intervenção Comunitária (destinada a indivíduos e famílias em situação de carência económica, de dificuldades psicológicas ou sociais), constitui um importante recurso da comunidade.

Geert Van Hove é doutorado em Ciências da Educação, professor na Universidade de Ghent, Departamento de Educação Especial, e investigador na área de Estudos sobre Deficiência e Educação Inclusiva. É director do Centro de Formação da Universidade de Ghent para adultos com deficiência (objectivando a preparação de jovens adultos para o mercado de trabalho regular). Trabalha em estreita cooperação com a associação "Parents for Inclusion" (Pais para a Inclusão). Cooperar com o movimento de luta pelos direitos de pessoas com deficiência intelectual na parte flamenga da Bélgica.

Prof. Doutora Gabriela Portugal

Presidente do Conselho Directivo do Departamento de Educação

Universidade de Aveiro

3810-193 Aveiro

Assunto: Convite.

Vimos por esta via convidar V. Ex<sup>a</sup>, bem como as Doutoradas Rosa Madeira e Paula Santos, Coordenadoras do Mestrado em Ciências da Educação – Educação Social e Intervenção Comunitária e Educação Especial, respectivamente, o Doutor Geert (da Universidade de Ghent, Bélgica), e o Doutor António Neto Mendes, Director do Mestrado em Ciências da Educação da UA, a visitar as instalações da Comissão de Apoio Social e Desenvolvimento de St<sup>a</sup> Catarina (C.A.S.D.S.C.) do concelho de Vagos, no âmbito do programa de intercâmbio entre as universidades de Aveiro e de Ghent, na Bélgica. Informamos ainda que disponibilizamos na mesma ocasião, as instalações da instituição para um encontro com a associação “Pais em Rede” (pais de crianças, jovens e adultos com necessidades especiais).

A data proposta para a realização do encontro, é o dia 15 de Abril de 2010, no período da manhã. Aguardamos confirmação de V. Ex<sup>a</sup>.

Santa Catarina, 25 de Março de 2010.

Com os melhores cumprimentos,

O presidente da C.A.S.D.S.C.

---

Eng. Mário Martins.

Prof. Doutora Gabriela Portugal  
Presidente do Conselho Directivo do  
de Educação  
Universidade de Aveiro  
3810-193 Aveiro

Nossa referência - Nº73/2010

Data 26/03/2010

Assunto: Convite.

Vimos por esta via convidar V. Ex<sup>a</sup>, bem como as Doutoradas Rosa Madeira e Paula Santos, Coordenadoras do Mestrado em Ciências da Educação – Educação Social e Intervenção Comunitária e Educação Especial, respectivamente, o Doutor Geert (da Universidade de Ghent, Bélgica), e o Doutor António Neto Mendes, Director do Mestrado em Ciências da Educação da UA, a visitar as instalações da Comissão de Apoio Social e Desenvolvimento de St<sup>a</sup> Catarina (C.A.S.D.S.C.) do concelho de Vagos, no âmbito do programa de intercâmbio entre as universidades de Aveiro e de Ghent, na Bélgica. Informamos ainda que disponibilizamos na mesma ocasião, as instalações da instituição para um encontro com a associação “Pais em Rede” (pais de crianças, jovens e adultos com necessidades especiais).

A data proposta para a realização do encontro, é o dia 15 de Abril de 2010, no período da manhã.

Aguardamos confirmação de V. Ex<sup>a</sup>.

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente da Direcção

Eng. Mário dos Santos Martins Júnior



## Anexo 4

## “Diferentes e especiais” em congresso

**Vagos** → Desafio concelho tem raiz centrada na Família

**Pais “diferentes e especiais” entresajam-se em Vagos.** O grupo surgiu em Março de 2009, sob a égide da Equipa de Intervenção Precoce (EIP), um dos “braços armados” da autarquia vaguense no combate à deficiência.

Começou com uma dúzia de famílias, disposto a “combater os preconceitos que a sociedade mantém relativamente às crianças diferentes”, como adiantou Cristina Pereira, porta-voz do grupo. Mas rapidamente ficou reduzido a metade, alegadamente por falta de “propunção ou motivação” de alguns pais, numa altura em que o grupo continua a lutar pelo “orgulho e esperança” dos seus filhos, e a tentar mudar as “mentalidades e preconceitos” da sociedade.

No início desta semana o grupo teve direito ao seu “dia”, com a realização de uma reunião a que foi dado o nome “Não (h) a diferença”, incluída nas comemorações do Dia Mundial da



Criança.

Para além da Câmara, teve a participação da equipa de coordenação distrital da Intervenção Precoce. E contou com algumas intervenções de “peso”, como foi o caso de Margarida Pinto Correia, da “Fundação do Gil”, Graça Gonçalves, da “Fundação Graça Gonçalves”, Luísa Beltrão, dos “Pais em Rede”, e a autora do livro “Cromossoma do Amor” e Bôá Pitta.

Todos juntos falaram a mesma linguagem, para discutir a problemática de um sector que continua a ser tabu, mesmo no seio de algumas

famílias. Um dia “em cheio”, como referiu a coordenada concelhia da EIP, Adriana Capela, para quem o desafio concelhio, que acompanha há uma década, faz parte da sua própria história de vida. Um desafio que representa um “reberto”, cujas raízes são ditadas pela “intervenção precoce, enquanto medida de apoio integrado”. “Reberto forte e revigorado, cuja principal raiz está centrada na Família”, acrescentou a técnica camarária.

**Cadeira “macaco”.** No decurso dos trabalhos, lugar para a solidariedade

com a anunciada entrega, por parte do clube “Soluções D’Aventura”, de uma cadeira de plano inclinado, vulgarmente conhecida por “cadeira macaco”, a Carla Santos, mãe do pequeno Igor. Natural de Ponte de Vagos, o Igor já fez quatro anos e é portador de paralisia cerebral. Segundo a mãe, que agradeceu a oferta ao clube e ao seu presidente, Aurélio Carlos, a referida cadeira vinha sendo sucessivamente pedida à Segurança Social, por intermédio do Centro de Paralisia Cerebral de Coimbra. Mas o pedido haveria sempre de ser recusado “por falta de verba”.

Em curso está outra campanha, para angariar fundos destinados à aquisição de uma cadeira de transporte extensível, destinada a acompanhar o crescimento do Igor. Vai custar 2.500 euros, mas o grupo de pais apenas tinha angariado cerca de metade daquela verba.

Edição (Jaque) Colaborador

# Não (h)á diferença!

## Comemoração do Dia Mundial da Criança



9h00. Abertura do Secretariado

9h30. Sessão de Abertura

Rui Miguel Cruz (Presidente da Câmara Municipal de Vagos)

Albina Rocha (Vereadora da Educação e Ação Social)

Adriana Capela (Equipa de Intervenção Precoce de Vagos)

Cristina Pereira (Mãe, Diferentes e Especiais)

10h00. Os laços e os nós da Intervenção Precoce

Equipa de Intervenção Precoce de Vagos

Equipa de Coordenação Distrital de Intervenção Precoce

10h30. "Anjos na terra" – espectáculo de dança

Sala dos Afectos, Sala de Multideficiência – Agrupamento de Escolas de Vagos

10h40. "Vem voar" – espectáculo de música

Cristiana Conde e Cristina Roso – Agrupamento de Escolas de Vagos

10h50. Pausa para café

"Diferentes e Especiais por uma causa" – quermesse

11h15. Reinserção social: uns mais iguais que outros

Margarida Pinto Correia – Fundação do Gil

11h45. Lugar dos Afectos – Vocação para o Amor

Graça Gonçalves – Fundação Graça Gonçalves

12h15 Discussão



13h00 Pausa para almoço



14h15. Abertura da sala

14h30. Vidas aos pedaços...ou pedaços de vida?

Cristina Pereira – Diferentes e Especiais

15h00. O Cromossoma do Amor: amar a triplicar!

Bibá Pitta

15h30. A Força dos Pais

Lúcia Beltrão – Pais em Rede

16h00. Discussão

16h30. Encerramento



## Encontro "Não (h)á diferença"



O Encontro "Não (h)á diferença" do passado dia 14 de Junho, organizado pela Equipa de Intervenção do Precos de Vagos, pelo Câmara Municipal de Vagos e pelo grupo de pais Diferentes e Excepcionais, reuniu pais, profissionais da saúde mental e técnicos em torno da questão da diferença.

Os vários produtores presentes, aos representantes do entidades, da de famílias, reflectiram sobre a necessidade de promover um verdadeiro respeito pela diversidade, e de toda a sociedade se envolver activamente na não discriminação de crianças diferentes e suas famílias.

De entre as ideias defendidas pelas entidades presentes, Fundação do Gai, Fundação Ginês Gonçalves, e pela Edições de Intervenção Precos de Vagos, Equipa Distrital e local, sobressai a da necessidade de cada criança se envolver na inclusão das crianças com deficiência e/ou portadoras de doença crónica, começando pela própria comunidade local. Ofélia Margarida Pinto

Correia. "É bom ver que o país não está parado, e que as coisas acontecem para além dos grandes centros. O projecto alcançou enunciado pela Equipa de Coordenação Distrital de Intervenção Precos, é paradigmático do valor da intervenção comunitária. "É preciso uma ajuda íntima para educar uma criança".

A importância da comunidade local no respeito e na promoção dos direitos das crianças com deficiência surge reiterado com a criação a cada participante de um desdobramento da Equipa de Intervenção Precos de Vagos, cujo desdobramento poderá ser utilizado para sinalizar uma criança para apoio. Foi comum aos vários membros do país, sobretudo, a ideia de que se não se for por de uma criança com problemas, particularmente nos primeiros anos de vida, gera um qualquer tipo de

3 mundo as menores necessidades de informação, de apoio técnico, de empatia, de não discriminação e de respeito, tal como defende José Eduardo Soares, Presidente da Associação Nacional de Intervenção Precos.

O desejo da Equipa de Intervenção Precos de Vagos é que, entre os participantes, se tenha sentido o respeito do respeito pela dignidade humana, na sua imensa diversidade. "Com um compromisso a nós, um compromisso, um corpo, um espírito, um espírito do trabalho de uma abóbora, provém da mesma essência e nada nos impede de nos juntarmos e lutar ao respeito pela dignidade (Bela Fita e Inês de Barros Espinosa, In Condição do Amor).

Bem-estar

A Equipa de Intervenção Precos de Vagos





## Os convidados

### Bibá Pitta

Mãe de Madalena (Trissomia 21)  
Autora do livro "O Cromossomo do Amor"

-Para mim, foi uma porta magnífica, apesar de muitos terem receio de terem filhos doentes. Lembro-me que no dia do parto, antes de ter a minha filha Madalena, estava a ler umas revistas que se fiavam sem se ler. Lembro-me de ter ficado perdida, mais tempo do que é normal, numa página: era sobre a reportagem de uma mãe que tinha uma filha mongolóide. Fiquei tão intensamente comovido que cheguei a ter crises de valor e orgulho daquela mãe. Nesse instante fui chamada para a sala de partos, e ali ficou a revista aberta naquela página. Depois foi tudo muito estranho: ninguém me olhava nos olhos, estava tudo triste. Quando a trouxeram para o quarto foi um alívio ver que a minha filha estava viva. Peguei-a ao colo e analisei-a minuciosamente como se estivesse à procura de defeitos. Foi aí que a fixei nos olhos e percebi que havia algo diferente. Pensei que talvez fosse mongolóide, influenciada pela revista que tinha lido. Mas aqueles olhos rasgados eram tão parecidos com os olhos do pai... quando ficámos sozinhos no quarto, a ignorância aterrou-nos: que chorámos os dois como se mais ninguém existisse no mundo. Nessa noite tive a certeza que tinha que ser o pai, senão corria o risco de tudo ruir. Aceitei apenas que era a minha filha. A esperança é positivismo: tinham que partir de nós. Começamos a crescer espiritualmente, depois da revolta e da culpa. É incrível: como tudo é tão relativo. E nada melhor do que o tempo para mostrar essa relatividade. (...) Hoje a Madalena tem 12 anos. E em tudo o que a ajudámos para ser quem ela é, ela deu-nos o dobro para nos ajudar a crescer, e a sermos pessoas melhores. Sinto-me orgulhosa e válida pelo



desenvolvimento da minha filha. E hoje sei que cada etapa é uma etapa, cada dia é um dia...

### Todos em rede, por uma causa

Para além desta figura conhecida do mundo da televisão, várias foram as personalidades convidadas para dar o testemunho enquanto membro de instituições que defendem os direitos e apoiam as crianças com deficiência e/ou doença crónica, ou enquanto mães de uma dessas crianças especiais.

Margarida Pinto Correia, da Fundação do Gil, apresentou a instituição constituída por um conjunto de pessoas que pretende ser o «braço armado do pessoal médico no exterior», fundada há dez anos, perante a constatação de que milhares de crianças estavam internadas indelicadamente no nosso país. «Pela primeira vez, uma mascote - o Gil, da Expo '98 - procurou uma causa: pelo facto dos hospitais terem uma vocação curativa e não uma vocação social, a Fundação do Gil é aquilo que os médicos querem que seja, desde que sirva para «empurrar» estas crianças do hospital com uma reinserção social assegurada».

«E tanto pode ser a cadeira de rodas que falta a uma criança como o Igar, como a legalização de um pai que é bom pai mas que para receber a alta do seu filho vai ter que ser legalizado ou apontado ao SEF, a reintegração de uma família que tem uma criança que inesperadamente fica paraplégica e que mora num 4º andar sem elevador. Esta família vai ter que mudar de casa e, quando procura a Fundação do Gil, é porque não soube mexer-se. Vai ter que ter apoio pelo os pais, ou mudar de residência podem perder empregos; os irmãos podem ter que mudar de escola», explicou. Perante casos semelhantes, em que «há toda uma família que fica satélite e refém de uma criança», a Fundação do Gil tenta solucionar todos os problemas. «Nos defendemos «sim (há) diferença», mas queremos que dentro dessa diferença haja uma série de acessos que sejam possibilitados e facilitados», rematou. Do lote de convidados, marcaram também presença Graça Gonçalves, criadora do «Lugar dos Afectos» (de Eixo - Aveiro), e Lúcia Seltrão, do «Pais em Rede».





## Anexo 5



Diferentes e Especiais... Por uma causa!



Obrigado!!!

O grupo "Diferentes e Especiais", o Igor e a sua família, vêm aqui expressar a sua mais profunda gratidão à associação "Soluções d'Aventura", pelo seu verdadeiro gesto altruísta, uma vez que ofereceu a esta criança com paralisia cerebral a *cadeira macaco*, no valor de 1000.00€.





# Criança "diferente" recebe apoio de clube vagoense

Histórias de vida de crianças "diferentes", para pais especiais, foram contadas ontem, sem tabus, no congresso "Não h (à) diferença". Ao Igor, uma criança com paralisia, foi oferecida uma cadeira especial

Edardo Jaques

a Organização pela Criança Municipal e Equipa de Intervenção Proxim (EIP) une a sua experiência, em Vagos, o anunciado congresso "Não h (à) diferença". A ação, que contou com a presença de equipas de Arpanil, Aveiro, Ilhavo e Ovar entre outras, procurou desmistificar, sem tabus, a problemática das crianças "diferentes".

Ausente da sessão de abertura, por compromissos de agenda, o presidente da Câmara de Vagos fez-se representar pela sua "vici", que recebeu a delegação da responsabilidade do poder local para "resolver de forma social", os problemas estruturais do sector. Por bem que, referiu Albino Rocha, são, "antes de mais, do país e da responsabilidade do poder central".

Advertindo que devem ser acionadas "mais políticas de intervenção", a vice-presidente da autarquia vagoense, reconheceu que, hoje em dia, integrar implica "fazer participar na vida da co-

munidade". E admitiu que, no caso concreto de Vagos, o Executivo camarário tem recusado a "indiferença" ou o simples "reabilitação", quando se sabe existirem no concelho problemas e dificuldades de algumas famílias.

"Conhecer a realidade social, aprofundar análises e avançar com propostas de actuação devidamente fundamentadas tem sido o lema da Câmara de Vagos", disse Albino Rocha, concluído que "o sentido da vida é ser-se feliz".

EIP de Vagos

"nascer" há dez anos

Para Adriana Capela, da EIP, o desafio concelhão já tem uma dimensão e representa um "relevo", cujos raios são difíceis pela "intervenção precoce, enquanto medida de apoio integrado".

Sustentando que o "relevo" não pressupõe de uma só "intervenção para nascer", a coordenadora da EIP de Vagos admitiu que "deve fazer parte uma longa história de vida, com "várias pessoas e, em alguns casos, dinâmicas". Re-



Ao lado, que sofre da paralisia cerebral, foi oferecida uma cadeira

bertos fortes e resistentes, cuja principal razão está centrada na família.

Os trabalhos decorreram durante todo o dia, com intervenções a cargo da Equipa de Cor-

re, da responsabilidade da Sala dos Afetos e Sala de Multidisciplinar, e outro musical, com Cristina Cande e Cristina Rosa, ocuparam ainda a manhã. Depois de almoço, intervieram Cristina Pereira, do grupo "Diferentes e Especiais", Bêta Pina, autora do livro "Conhecimento do Amigo", e Luísa Belardo, membro do "Pais em Rede".

Monumento de particular importância marcou, ainda, a sessão da manhã, com a apresentação da obra, por parte da "Soluções Diferenciais", de uma criança de plano inclinado ao pequeno Igor, que é portador de paralisia cerebral. A obra foi protagonizada pelo presidente do clube, Aurélio Carlos, que explicou as razões de tal iniciativa.

A mãe do Igor

Fortalecida com mais este gesto, sua mãe, "sem palavras" para o classificar, a mãe do Igor celebrou, em declarações ao Diário de Aveiro, que "valerá a pena a sua".

"Com muita fé, força e coragem, vamos conseguir um dia de cada vez", concluiu Carla Santos, que não desistiu dos quatro filhos, três rapazes mais velhos do que o Igor e uma menina mais nova.

Agora com quatro anos, o Igor tem paralisia cerebral, originada por complicações no parto do parto. A criança de plano inclinado, mais conhecida por "cadeira de rodas", que agora foi oferecida pela "Soluções Diferenciais", ainda há dois anos a ser pedida pelo Centro de Paralisia Cerebral de Coimbra à Segurança Social, que sempre indeferiu o pedido, alegando falta de verba.

Custou mil euros e de acordo com Carla Santos, poderá "vir a evitar, nesta fase, o arrefecimento dos músculos e a deformação dos ossos das pernas". O Igor é mais agradecido. Tal como ficaria grato quando, daqui a uns meses, lhe ofereçam a cadeira de rodas, a apoiar, extensível, destinada a acompanhar o seu crescimento.

A campanha de angariação de fundos está em curso. No dia de ontem, o saldo acumulado registava o montante de 1.775 euros. A cadeira vai custar 2.000.



## Anexo 6



Ex. Mo(a) Sr.(a)

Gerente de Loja / Empresa

Vagos, 18 de Maio de 2010

O Grupo "Diferentes e Especiais" é um grupo de pais de crianças com deficiência e/ou doença crónica. Este ano, vamos estar presentes nas Festas de Vagos, já a partir do dia 21 deste mês, a promover a realização de uma quermesse com o intuito de obter apoios para ajudar uma das crianças com paralisia cerebral, o Igor, cuja mãe é membro do grupo! De facto, o Igor tem neste momento 4 anos e necessita urgentemente de uma cadeira de rodas que permita fazer o plano inclinado, ou seja, que o permita manter-se de pé durante algum tempo, com a devida segurança, para que ele possa fortalecer os músculos das pernas. Estamos a falar de uma cadeira cujo valor ronda os 1000.00€. Desde o ano passado que o Centro de Paralisia Cerebral de Coimbra tem vindo a pedir à Segurança Social, para ser atribuída a cadeira a esta família como ajuda técnica, mas todos os pedidos têm vindo indeferidos por falta de verba para atribuição de ajudas técnicas! Se esta criança não começar a exercitar os músculos quanto antes, poderá vir a ficar com graves deformações a nível ósseo e com um atrofiamento muscular severo, que por sua vez provoca dores e possíveis intervenções cirúrgicas, tal como me foi dito pela técnica de fisioterapia que o acompanha nesse mesmo centro. Estamos a lutar por esta causa...

Vimos por este meio, pedir-lhe encarecidamente que contribua com artigos dos mais variados para que possamos utilizar na quermesse! Como ainda não temos o estatuto de IPSS não poderemos passar recibo, mas poderei recolher essa informação junto da comissão de festas para saber quem o poderá fazer!

Agradeço desde já toda a atenção demonstrada.

Um Bem-haja!

Diferentes e  
Especiais

Diferentes e Especiais

Endereço: Rua Padre Vicente Maria da Rocha, n.º 12 3840-453 Vagos





Diferentes e Especiais... Por uma causa!



Olá! Eu sou o Igor!

Tenho 4 anos e sou uma criança linda e especial!

Tenho *Paralisia Cerebral* e por causa disso tenho de me sentar numa cadeira que me ajuda a ficar direitinho!

A minha cadeira é muito fixe e parece uma girafa!





## Anexo 7



Campanha de Solidariedade Social

# TAMPINHA SÓ COM GARRAFINHA



À semelhança dos anos anteriores, em 2010, a **ERSUC** lançará uma nova campanha de solidariedade social.

"**Tampinha só com garrafinha**" é o nome da nova campanha que irá ter início em Janeiro de 2010, cujo objectivo é recolher o maior número de garrafas de plástico com tampa, armazenadas em *big bags* e entregues nas estações de triagem da **ERSUC**.

As garrafas de plástico, depois de espolpadas e fechadas com tampa, deverão ser armazenadas em *big bags* e posteriormente entregues nas Estações de Triagem dos Aterros de Coimbra e Aveiro.

Por cada tonelada de garrafas de plástico espolpadas, a **ERSUC** compromete-se a entregar 200 euros em ajudas técnicas.

Nesta campanha podem participar instituições de solidariedade social, escolas e entidades públicas e privadas.

 **ERSUC**  
RESÍDUOS SÓLIDOS DO CENTRO, S.A.



## Campanha de Solidariedade Social



**Os Amigos do Igor pedem  
garrafas com tampinhas!!**



Este é o Igor e tem 4 anos...

Os seus amigos pedem garrafas e garrações com tampinhas de  
água e sumo.

Vamos ajudar o Igor a ter o que ele mais precisa: equipamentos técnicos adaptados e  
essenciais para o desenvolvimento e bem-estar físico.

A ERSUC compromete-se a entregar ajudas técnicas em troca de algumas toneladas de  
garrafas de plástico espalmadas.

Entregue as embalagens nas instalações da C.A.S.D.S.C.

Contacto da CASDSC: 234 783 936

Campanha com o apoio de:



Este projecto surgiu em prol do Mestrado em Ciências da Educação, cujo tema é a Intervenção Precoce Centrada na Família, e daí ter sido a família do Igor o "alvo" principal.

De facto, o primeiro passo foi ver a família do Igor integrada no grupo de pais "Diferentes e Especiais", pais estes que são solidários, corajosos e têm uma enorme lição de vida para nos contar... Além de estarmos a conseguir as cadeiras que o Igor tanto precisa...

Por tudo isto, quero agradecer a todos aqueles que estão a fazer possível e estão a contribuir para este projecto e para esta nobre causa de solidariedade... começo por agradecer à Carla, mãe do Igor, que sem o seu consentimento este projecto não seria exequível; ao grupo de pais "Diferentes e Especiais"; a toda a comunidade participante; à Intervenção Precoce de Vagos; ao grupo Soluções de Aventura que muito generosamente ofereceu uma das cadeiras ao Igor; à Orientadora do Projecto Doutora Paula Santos, da Universidade de Aveiro; ao Jornal O Ponto pela divulgação que está a realizar junto da comunidade Vaguense e sobretudo, quero agradecer muito especialmente a Comissão de Apoio Social e Desenvolvimento de Santa Catarina (CASDSC), presidida pelo Eng.º Mário Martins quem manifestou todo o seu apoio desde o início.

Esta causa vem a demonstrar o quão importante é a solidariedade, com a ajuda de todos estamos a contribuir para o bem-estar do Igor e o da sua família...

Em meu nome desde já, humildemente agradeço a todos por estarem a ajudar, por serem solidários...

Amélia Matos

## Anexo 8





## “Diferentes e Especiais” contra preconceitos e tabus sociais

A par das tradições religiosas e da animação musical, as festas da Vía ficaram marcadas pela quermesse de venda de rifas promovida pelo Grupo de Pais “Diferentes e Especiais”.

Cristina Pereira é a porta-voz deste grupo que pretende combater os preconceitos que a sociedade ainda perpetua em relação às crianças diferentes, procura desmistificar tabus que ainda existem em torno de determinadas síndromes e doenças raras, e pretende ser colaborador para criar uma sociedade mais inclusiva. Também Cristina Pereira é mãe de uma criança que tem uma «síndrome por diagnosticar». «O Rodrigo tem 26 meses e desde os 14 que faz crises cíclicas quatro dias por mês, nos quais está nauseado, irritado e com hiper salivação. A síndrome ainda está por diagnosticar, mas o meu filho nasceu com demasiadas malformações congénitas» que afectam o sistema neurológico e digestivo. Alimentado pelo estômago através de uma máquina por meio de uma gastrostomia - de salientar que o seu estômago não tolera grandes quantidades e, por isso, apenas pode beber leite, gota a gota -, os médicos de Rodrigo estão agora a fazer estudo genético «porque é caso único». «Com o estudo mais comum não conseguiram descobrir nada, pelo que estão a fazer a amplificação do ADN num laboratório na Suécia, para saber se descobrem qual o erro genético», afirma, adiantando que na família não há caso semelhante. Este como tantos outros casos passaram a ser mais divulgados no decorrer da Semana Cultural de Vagos. «Foi através da Equipa de Intervenção Precoce (EIP) da Câmara Municipal de Vagos que criámos o Grupo de Pais Diferentes e Especiais no dia 19 de Março do ano passado, que é um grupo de auto-ajuda», explica Cristina Pereira. Começou com 12 famílias e acabou por ficar reduzido

a metade por «falta de motivação ou de preparação por parte de alguns pais» na partilha de experiências. E porque «o sonho de qualquer pai é ver o seu filho bem sucedido e plenamente integrado na sociedade em que vivemos», este grupo luta também pelo «orgulho e esperança» dos seus filhos e não para que a sociedade tenha «vergonha e pena». «Temos que mostrar quem somos e tentar mudar mentalidades e preconceitos da sociedade e até de alguns familiares, e nada melhor que este tipo de iniciativas para promovermos o nosso grupo, ainda informal mas que está a dar os passos para se constituir em associação», admite. Para os pais e famílias nas mesmas condições, Cristina Pereira apela à integração no grupo, porque aqui «é fácil falar por estas palavras sem ter que explicar tudo porque, apesar de contar com toda a minha família e amigos, a verdade é que não falávamos a mesma língua».

### Garrafas com tampinhas contribuem para uma cadeira de transporte

A quermesse serviu essencialmente para angariar fundos para o Igor, filho de Carla Santos, amado recente membro do grupo. Com apenas 4 anos, Igor tem paralisia cerebral por complicações no parto. «Precisa urgentemente de uma cadeira de plano inclinado (cadeira macaco), que lhe permita manter-se de pé com a devida segurança e para que fortaleça os músculos das pernas». É que Igor apenas anda ao colo das pessoas e pode conduzir a uma atrofia muscular e a uma deformação nos ossos das pernas, «e não o podemos submeter a um sofrimento deste nível», sensibiliza a porta-voz do grupo.

A cadeira macaco custa mil euros. O grupo lembrou-se, então, de fazer uma quermesse para angariar fundos para a

sua aquisição. Para além desta, Igor necessita de outra cadeira, a new bug (cadeira de transporte extensível, que o vai acompanhar durante o seu crescimento), no valor de 2500 euros. «Começámos por angariar para a cadeira macaco a qual não foi a nossa surpresa quando, na altura em que solicitávamos a empresas e associações os produtos para aqui vendermos, a Soluções O'Aventura nos informou que ofereceria essa cadeira» (a entrega deveria decorrer durante o congresso “Nôo (h)á diferença!” a realizar dia 14 - ver pag. ao lado). Passaram então à angariação de fundos para a outra cadeira, conseguindo, durante as festas, mais de mil e cem euros.

Mãe de mais quatro filhos, Carla Santos não se contém de emoção quando se fala neste acto altruísta. «Sinto-me muito feliz, porque estou sempre preocupada com o bem-estar do Igor. Esta é uma experiência de vida nova e que não esperávamos, mas todas as pessoas deviam contar com ela», refere, ainda que Igor tenha sido bem aceite pelos irmãos (o mais velho com 8) e familiares. Contudo, lamenta a existência de «algum preconceito» da sociedade. Desalientar que, com esta angariação de fundos, o Grupo não pretende substituir-se ao Estado Interventivo, que tem o «dever de apoiar» crianças como o Igor. «Já há dois anos que o Centro de Paralisia Cerebral de Coimbra tem vindo a pedir esta ajuda técnica, mas todos os pedidos têm vindo indeferidos por falta de verbas», critica.

A próxima iniciativa para angariar verbas já se encontra em andamento: «Garrafa com tampinha», a nova campanha da ER-SUC. «Por cada tonelada de garrafas com a tampa, a empresa atribui 200 euros», informa Cristina Pereira, sensibilizando a participação da comunidade. As garrafas podem ser depositadas na CASD de Santa Catarina. GP





# O Solidário

Comissão de Apoio Social e Desenvolvimento de Santa Catarina

## II Passeio Equestre de Santa Catarina

22 de Agosto de 2010  
(Domingo)

A CASDS tem o prazer de reeditar o passeio Equestre de Santa Catarina, com o seguinte programa:

8h30m: concentração junto à CASDSC

13h00m: almoço convívio

14h00m: mini-gincana e baile de animação.

Inscrições até dia 20/08/2010 na CASDSC

### Nesta edição:

- |  |   |
|--|---|
| Um Projecto de impacto económico e social            | 2 |
| Jantar de Angariação de Fundos                       | 3 |
| Infância   | 4 |
| Lar Residencial e Centro de Actividades Ocupacionais | 5 |
| Festa dos Santos Populares na CASDSC                 | 6 |
| Centro de Dia e Apoio Domiciliário                   | 7 |
| Próximos Eventos                                     | 8 |

## Campanha de Recolha de Garrafas com Tampinhas

Os Amigos do Igor pedem garrafas com tampinhas!!

Este é o Igor e tem 4 anos... Os seus amigos pedem garrafas e garrações com tampinhas de água e sumo.

Vamos ajudar o Igor a ter o que ele mais precisa: equipamentos técnicos adaptados e essenciais para o desenvolvimento e bem-estar físico.

A ERSUC compromete-se a entregar ajudas técnicas em troca de algumas toneladas de garrafas de plástico espalmadas.



Entregue as embalagens nas instalações da C.A.S.D.S.C.

Contacto da CASDSC: 234 783 936

Campanha com o apoio de:



## Campanha de Solidariedade Social

**E**ste projecto surgiu em prol do Mestrado em Ciências da Educação, cujo tema é a Intervenção Precoce Centrada na Família, e daí ter sido a família do Igor o "alvo" principal.

De facto, o primeiro passo foi ver a família do Igor integrada no grupo de pais "Diferentes e Especiais", pais estes que são solidários, corajosos e têm uma enorme lição de vida para nos contar... Além de estarmos a conseguir as cadeiras que o Igor tanto precisa...

Por tudo isto, quero agradecer a todos aqueles que estão a

fazer possível e estão a contribuir para este projecto e para esta nobre causa de solidariedade.... começo por agradecer à Carla, mãe do Igor, dado que sem o seu consentimento este projecto não seria exequível; ao grupo de pais "Diferentes e Especiais"; a toda a comunidade participante; à Intervenção Precoce de Vagos; ao grupo Soluções de Aventura que muito generosamente ofereceu uma das cadeiras ao Igor; à Orientadora do Projecto Doutora Paula Santos, da Universidade de Aveiro; ao Jornal O Ponto pela participação activa e divulgação que está a realizar junto da comunidade Vaguense e sobretudo, quero agradecer muito

especialmente a Comissão de Apoio Social e Desenvolvimento de Santa Catarina (CASDSC), presidida pelo Eng.º Mário Martins quem manifestou todo o seu apoio desde o início.

Esta causa vem a demonstrar o quão importante é a solidariedade, com a ajuda de todos estamos a contribuir para o bem-estar do Igor e o da sua família...

Em meu nome desde já, humildemente agradeço a todos por estarem a ajudar, por serem solidários ...

Amélia Matos



# Formar campeões



Basket Colégio Calvão Juvenis

Volei Colégio Calvão Juvenis

Jornal

# O

Director: Emídio Francisco

# Ponto

Vagos

Edição n.º 209

2 de Junho de 2010

[www.oponto.net](http://www.oponto.net)

Rua Ant.º Carlos Vidal Ed. CER 2.º Andar - 3840-411 VAGOS | Tel. 234 735 430 - 91 470 50 34 | [geral@oponto.net](mailto:geral@oponto.net)

Preço: 0,80 euros (IVA incluído)

## Garrafas com tampinhas põem o Igor sobre rodas



COMPASSOS: Especial de 12 páginas do Colégio de Calvão

A preparar o Verão

PDM para a Indústria

FESTIVAL GASTRONÓMICO



## Ficha Técnica

## O Ponto

Bimensário Regional

Publicação Periódica  
n.º 123871Tiragem desta edição:  
2500 exemplaresContacto  
Tel/Fax 234 793 430  
Emailgeral@oponto.net  
publicidade@oponto.net  
redacao@oponto.netPropriedade e Edição  
Palavras Lidas, Lda  
Centro de Educação e Recreio  
Rua António Carlos Vidal  
3840 - 411 Vagos  
Cont. n.º 509 185 339  
Dep. Legal n.º 169023/01Director  
Emídio Francisco  
TE 487  
91 470 62 83  
emidio@oponto.netRedacção  
Georgina Prior  
TP 1278  
91 470 50 14  
georgina@oponto.net  
Zulay Costa  
CP 7019  
zulay@oponto.net  
Ana Cipriano  
ana@oponto.netFotografia  
Gabriel SarabandoPublicidade  
93 8900 247  
pub@oponto.netImpressão  
CIC - CORAZE  
Oliveira de Azeméis  
Tel.: 256 600580  
email:rafaf@coraze.com

## Ponto Solidário... com Igor

## Mais de uma tonelada entregue em menos de quatro meses

Já falta muito pouco para que o Igor, um menino de quatro anos que tem paralisia cerebral, receba a segunda cadeira que necessita para o seu desenvolvimento. Depois de ter recebido, das mãos da associação vaguense Soluções D'Aventura a cadeira macaco - uma cadeira de plano inclinado -, Igor necessita ainda de uma cadeira de transporte extensível - a cadeira girafa -, que o irá acompanhar nos próximos anos, durante o seu crescimento. Avinda dessa cadeira estava a ser "preparada" com a angariação de verbas obtidas através de uma quermesse (1500 euros) realizada aquando das festas da vila de Vagos, promovida pelo Grupo de Pais "Diferentes e Especiais", e pela recolha de garrafas de plástico com respectiva tampa, no âmbito da campanha de solidariedade da ERSUC "Tampinha só com Garrafinha" (por cada tonelada a empresa disponibiliza-se para adquirir ajudas técnicas no valor de duzentos euros), à qual aderiu a Comissão de Apoio Social e Desenvolvimento de Santa Catarina (CASDSC). Seriam necessárias cinco toneladas para obter os restantes mil euros. Contudo, e depois de recolher as três toneladas, a instituição social de Santa Catarina decidiu que irá encerrar a campanha para o Igor, pois recebeu uma "excelente notícia". -A Fundação do Gil [cuja representante, Margarida Pinto Correia, esteve presente num congresso promovido pelo "Diferentes e Especiais" em Junho passado] anunciou que irá dar o restante para a aquisição da cadeira-, afirmou -muito contente e feliz- a educadora Amélia Matos, da CASDSC, que fez deste caso e campanha o seu trabalho de mestrado.

## Parceiro «eficaz e fundamental»

A notícia foi transmitida à nossa redacção no dia em que O PONTO Solidário entregou a tonelada com que se tinha comprometido. Em menos de quatro meses, O PONTO conseguiu sensibilizar os leitores, amigos e familiares, o concelho e municípios limítrofes, para esta causa, tendo entregue as últimas garrafas na passada quarta-feira (dia 6). No total entregou cerca de 1.080 quilos, mas ainda tem algumas centenas armazenadas para entregar.

-A ERSUC já cá veio recolher 2.420 quilos de garrafas e nós encontramos a recolher mais algumas [junto de instituições, Hospital de Aveiro e estabelecimentos escolares] até perfazer as três toneladas; perspectivamos que, até final do mês, conseguimos atingir esse objectivo-, afirmou Amélia Matos, garantindo que -as últimas semanas têm sido uma loucura, mas no bom sentido-. -O Sr. António, o nosso condutor que recolhe as garrafas, esteve de férias durante uma semana e todos os dias choviam telefonemas de pessoas a dizer que já não tinham mais espaço para guardar o plástico-. A educadora aproveitou ainda para elogiar o trabalho desenvolvido pelo O PONTO Solidário, considerando-o como -um grande parceiro-, que prestou uma -ajuda eficaz e fundamental- para que se conseguissem as toneladas necessárias -mais rapidamente-. -Este é um sonho tomado realidade, apesar de não estar concluída a campanha ou o mestrado-. GP



## Ficha Técnica

# O Ponto

Bimensário Regional

Publicação Periódica  
n.º 123871

Tiragem desta edição:  
2500 exemplares

### Contacto

Tel/Fax: 234 793 430

### Email

geral@oponto.net  
noticias@oponto.net  
opinioes@oponto.net

### Propriedade e Edição

Palavras Lidas, Lda  
Centro de Educação e Recreio  
Rua António Carlos Vidal  
3840 - 411 Vagos  
Cont. n.º 509 185 339  
Dep. Legal n.º: 169023/01

### Director

Enídio Francisco  
TE 487  
91 470 62 83  
enidio@oponto.net

### Redacção

Georgina Prior  
TP 1278  
91 470 50 14  
georgina@oponto.net  
Zulay Costa  
CP 7019  
zulay@oponto.net  
Ana Cipriano  
ana@oponto.net

### Fotografia

André Neto  
Gabriel Sarabando

### Publicidade

93 8900 247  
publi@oponto.net



## Ponto Solidário... com o Igor

# A primeira tonelada já está quase

Nos últimos dias, o calor tem sido muito, fazendo com que as pessoas consumam mais líquidos. Os vaguenses têm ido ao encontro do apelo efectuado pelo PONTO em conjunto com a Comissão de Apoio Social e Desenvolvimento de Santa Catarina (CASDSC) e oferecido muitas garrafas, garrafões ou recipientes de plástico com a respectiva tampinha, no âmbito da campanha de solidariedade social "Tampinha só com Garrafinha".

O PONTO Solidário procedeu à entrega, sacos de 120 litros, perfazendo cerca de 135 quilos. No total, O PONTO já conseguiu, com a ajuda dos leitores, amigos, instituições, associações, comissões de festas, estabelecimentos comerciais, de restauração e escolares, 260 quilos. Entretanto, a ERSUC já veio por duas vezes à CASDSC, até ao momento, levando consigo 580 quilos (300 da primeira vez e 280 da segunda). Para além de poder entregar nos locais de recolha, na redacção do nosso jornal ou na CASDSC, os interessados em

o máximo de garrafas com tampinhas para adquirir uma cadeira de transporte extensível para o Igor, uma criança de 4 anos com paralisia cerebral] poderá ainda entregar a sua garrafa com tampa - e devidamente espalmada - nos contentores colocados na vila de Vagos, Praia da Vagueira (junto ao mercado do peixe) e do Areão (junto às escadas) ou em Calvão, junto do Centro Social. O ambiente, mas sobretudo o Igor, agradecem.

GP

## Anexo 9



## Campanha de Solidariedade Social



**Tampinha só com  
Garrafinha**



**Os Amigos do Igor pedem  
garrafas com tampinhas!!**

Este é o Igor e tem 4 anos...

Os seus amigos pedem garrafas e garrações com tampinhas de água e sumo.

Vamos ajudar o Igor a ter o que ele mais precisa: equipamentos técnicos adaptados e essenciais para o desenvolvimento e bem-estar físico.

A ERSUC compromete-se a entregar ajudas técnicas em troca de algumas toneladas de garrafas de plástico espalmadas.

Entregue as embalagens nas instalações da C.A.S.D.S.C.

Contacto da CASDSC: 234 783 936

Campanha com o apoio de:



## Anexo 1



---

## ENTREVISTA À MÃE DO I.

---

**Finalidade:** Promover a identificação de necessidades, recursos e estratégias de resolução de problemas/necessidades relacionados com o bem-estar e desenvolvimento do I. e da família, na comunidade.

---

### GUIÃO

BLOCOS / TEMAS	QUESTÕES
<b>INTRODUÇÃO</b> 1	<b>1.1</b> - A minha proposta é que possamos conversar um pouco sobre o I., a sua família e a nossa comunidade, com o objectivo de encontrarmos vias para melhor responder às necessidades que a C. prioriza para a sua família e para o I. O que lhe parece?
<b>ESTRUTURA E FUNCIONAMENTO DA FAMÍLIA</b> 2	<b>2.1</b> - Quantos elementos compõem o seu agregado familiar? <b>2.2</b> - Como é o seu dia-a-dia? <b>2.3</b> - Quais as rotinas \ como se organiza e organiza a sua família?
<b>EMOÇÕES E SENTIMENTOS DA MÃE</b> 3	<b>3.1</b> - Quando se sente mais feliz? <b>3.2</b> - Quando se sente mais ansiosa? <b>3.3</b> - Quando se sente amparada?
<b>IDENTIFICAÇÃO DE NECESSIDADES, PREOCUPAÇÕES, ASPIRAÇÕES</b> 4	<b>4.1</b> - Como é que o problema de saúde do I. afecta a si e à sua família? <b>4.2</b> - Relativamente ao I., quais são as suas preocupações e expectativas? <b>4.3</b> - Quais são as aspirações e os interesses da sua família? <b>4.4</b> - Quais são as necessidades da sua família?
<b>IDENTIFICAÇÃO DE RECURSOS</b> 5	<b>5.1</b> - Quando eventualmente tem problemas, preocupações, necessidades..., costuma falar com alguém? Que ajuda recebe? <b>5.2</b> - Para além da família, tem outros apoios \ ajudas? <b>5.3</b> - Como faz para obter os recursos necessários para fazer face às necessidades básicas (comida, casa, cuidados médicos, roupas, transportes...)? <b>5.4</b> - Tem tido alguma ajuda para procurar emprego? <b>5.5</b> - Quando se candidata a algum emprego, sente da parte da entidade patronal alguma sensibilidade face à sua <i>condição especial</i> ? <b>5.6</b> - Quando tem trabalho, tem alguma flexibilidade de horário para atender às

---

necessidades de saúde do I.?

**5.7** - Recebe algum subsídio para apoio às necessidades específicas do I.?

**5.8** - Relativamente ao equipamento especial que o I. necessita, como o adquire?

---

**SATISFAÇÃO  
QUANTO AOS  
RECURSOS  
EXISTENTES**

**6**

**6.1** - Está satisfeita com a forma como a família, os amigos, os vizinhos e as redes sociais a apoiam para resolver as suas necessidades?

**6.2** - Como sente a comunidade onde vive?

**6.3** - Sente de alguma forma que a comunidade a apoia?

**6.4** - Considera suficientes as opções de emprego, ocupação de tempos livres e apoios na sua comunidade?

---

**RECURSOS  
DESEJADOS**

**7**

**7.1** - Acha que deveria haver na comunidade outros recursos de apoio à família?

**7.2** - O que acha que se poderia fazer para melhorar a vida do I. e consequentemente da família?

**7.3** - Se tivesse que fazer algo na comunidade para melhorar a sua vida e a de outros pais o que faria?

---



## Anexo 2

## TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA À MÃE DO I.

E - Queria pedir-lhe que falássemos um pouco sobre si e a sua família, e sobre esta nossa comunidade; o que é que lhe parece]

Sobre mim e a minha família! Em questão de...?

[alguma coisa que ache relevante e que queira dizer]

Somos todos muito unidos, há momentos maus, momentos bons como toda a gente, mas tem sido, tem ajudado o melhor que pode, o mais que pode.

[é uma pessoa muito jovem, quantos anos tem?]

Vinte e nove.

[para chegar aos vinte nove anos com quatro filhos, digo cinco, tem sido muito difícil, principalmente porque?]

Há altos e baixos, tem sido muito difícil desde que nasceu o I. praticamente, daquelas, há coisas que não consigo ter, um trabalho fixo, e pronto, enquanto eram só os outros eu trabalhava e tinha uma vida mais ou menos estável.

[e o facto do seu companheiro não estar consigo, acha que se estivesse ajudava-a, ou pelo contrário?]

Então, é assim, e, porque também sei tendo a vida que tive, mesmo quando estava com o M. sempre fui a pessoa que sou, talvez um bocado mais fechada, mais com medo de fazer as coisas por causa da reacção, não é, pronto, desde que estou sozinha sinto-me com muito mais força porque também sei, que além do M. não ajudar muito, mas, sei que as agora, as coisas são só para mim mesmo, e pronto, aceitei isso, e neste momento estou bem.

[ter um companheiro, um amigo é diferente, ao mesmo tempo, o facto de ter mais liberdade e segurança em si própria, ao dar um passo sem pensar que vai magoar alguém, faz aquilo que a C. acha e tem o apoio da família e não está com receio!]

Sabe que a minha vida nem sempre foi fácil, comecei a trabalhar muito nova, pronto, longe dos meus pais, longe da minha família e sempre tive de me desenrascar sozinha depois fui apanhando esse hábito, de resolver os meus problemas sozinha, pronto, fui criando esse hábito, fui crescendo, fui, há coisas na vida que nos levam a isto (...) mas a solidão, não tenho medo da solidão, porque, é assim, já tenho uns anitos de sofrimento

já não são três, nem quatro, nem cinco, já são quinze portanto, não (...) há coisas que nos ferem muito e que são, que nós acabamos por não ter medo da solidão porque a nossa vida envoltou-se disso mesmo, pronto, que nós sejamos felizes ou que nós andemos bem dispostos e, pronto, mas no dia de hoje a vida leva-me a isto, mesmo que ande mal, triste em baixo, sei que não posso baixar a cabeça tenho de a erguer e continuar em frente o melhor que posso, e pronto, com mais força possível que tiver!

[já estava com o M. há quinze anos? Ou outras experiências de vida?]

Não, sim outras experiências de vida mais dolorosas talvez que esta situação do I., mas pronto são coisas que eu não quero (...) mas pronto. Habituei-me a isto, à solidão, entre aspas...

[não é bem solidão, em momentos sentir a falta de apoio!]

Não, não nesse sentido eu digo-lhe uma coisa, não sei como eu me casei, sinceramente, não pela maneira que as coisas correram, mas por a própria pessoa que eu sou, porque eu sempre, porque eu tenho medo, uma das coisas uma das coisas que admito ter, eu tenho medo, além de ser forte e não sei que, tenho medo de me envolver com alguma coisa, prontos, tipo, numa relação e isso, e pronto e no princípio do meu casamento com o M. as coisas foram um bocado difíceis porque eu tinha medo estava sempre com um pé atrás e pronto, tinha medo de dar um passo em frente, levava-me algum tempo, outras vezes era muito complicado dar um passo em frente porque estava sempre com aquele pé atrás, para mim já não havia, eu própria não queria, pronto fechava-me mesmo, a felicidade mesmo, fechava-me a felicidade com medo de voltar a sofrer e pronto aconteceu agora, passados estes anos, estes anos, mas já por causa disso é que eu no início me fechou, me fechei, qualquer coisa que fizesse tinha sempre medo de fazer...

[como é o seu dia-a-dia? Quais as rotinas e da sua família/como se organiza?]

Cada um tem o seu trabalho, nem trabalhar vou, não vou trabalhar, trato da lida de casa, trato da roupa dos miúdos, da nossa, limpeza da casa... passo o dia nisto!

[é uma rotina, todos nós temos!]

Vou-me entretendo com isso... De vez em quando, às vezes, vou pelos pinhais também para espiares um bocado que eu gosto do ar puro dos pinhais, buscar uns paus...

[o contacto com a natureza!]

E vou passando assim o dia

[e quando tem de ir a Coimbra!]

Tirando ir ao médico com o I. ou com qualquer um deles, tirando uns dias que vou trabalhar.

[quando se sente mais feliz?]

Quando me sinto mais feliz? Eu sinto me sempre igual, é assim, para mim, quando eu me sinto mais feliz é quando, é todos os dias sempre, que os meus filhos estão bem e sempre que o I. tenha nem que seja uma mínima evolução, para mim isso já é uma vitória!

[quando se sente mais ansiosa?]

(...) Quando me sinto mais ansiosa! Talvez só na altura quando o I. faz uns exames quaisquer ou umas análises só mesmo em questão de saúde do I.

[quando é que se sente amparada?]

Amparada! é outra coisa, eu sinto-me sempre amparada ao mesmo tempo desamparada, porque eu costumo dizer, que mesmo que esteja com muitas pessoas que estejamos pronto a falar, a passar o tempo, ou a conviver eu própria sinto-me sempre sozinha não é por estar a falar com as pessoas, mas eu sou daquelas pessoas que para mim é uma vitória estar ali no meio daquelas pessoas ou mesmo com uma pessoa a falar mas eu própria, comigo mesmo, não estou bem.

[mas porque é q diz isso?]

Porque sim, porque foi uma das coisas que na minha vida foi ficando, e pronto, sinceramente, a verdadeira felicidade, não sei se realmente sei o que é...

[acha que a felicidade não é uma meta, é um estado de espírito?]

Exactamente, sim, um estado de espírito, claro, como quando nós andamos mal dispostos ou se andamos bem dispostos, tudo tem a ver com o nosso espírito, não é, as vezes por questões de saúde, outras vezes por questões dos problemas que nos aparecem das dificuldades de vida mas tudo isso é uma meta que nós temos de alcançar, e tem de que ser com espírito, mas, claro eu se andar, aliás, quem me conhece bem sabe se, mesmo que eu ande a sorrir se eu não estou bem ou não, as pessoas que me conhecem algum tempo, mas pronto, é assim, eu desde, até mais ou menos os meus catorze anos,

eu era daquelas pessoas que, para mim, sempre fui a pessoa que sou hoje sempre gostei de ajudar os outros, e as vezes ficava eu mal para ajudar os outros mas, não havia pessoa que dissesse o que dissesse, nunca me viram uma lágrima, nunca nada, uma pessoa super bem disposta, sempre sorridente, não sei o que, apesar de hoje o fazer, mas não é, sinto que o faço, não é o caso de disfarçar mas sei que não é com a felicidade que havia de ser (...).

[o ser humano nunca está bem com aquilo que tem!...]

Exactamente! Isso e comparando com, há crianças como quem diz crianças filhos mais adultos que (...), um exemplo, sempre tiveram tudo e, ou, porque os pais trabalhavam muito porque o pai andava fora e era só a mãe, e tentavam compensar com brinquedos, com roupas, e essas coisas todas mas isso, eles pensavam que eram felizes mas faltava ali, o que era mais importante de ser feliz, o afecto, o amor, aquele carinho que é pronto, a paz de espírito entre família, acho que é das melhores coisas que nós podemos ter, mesmo que nós estejamos mal essa paz de espírito for, falo por mim, as vezes estamos querer cair, mas e essa paz de espírito que se vive familiar não nos deixa ir abaixo.

[quais são as aspirações e interesses da família]

As aspirações (...), sinceramente, não sei! É assim, nós somos todos muito unidos mas cada um tem a bem dizer a sua vida, falamos e não sei o que, mas cada um tem os seus objectivos e talvez o que haja de mais comum na minha família é, por exemplo, os meus pais, a felicidade dos netos ou a saúde dos netos e acho que é nisso que nos concentramos todos, na saúde e no bem-estar de todos, não é só dos netos mas de todos os da família.

[quando a C. fala em família é a família mais alargada, neste caso para a sua família directa para si e para os seus filhos, que interesses e aspirações?]

Sinceramente não sei, saúde e que eu mesmo estando na situação que esteja consiga dar tudo, não é o que querem mas o que eu puder dar e, não lhe faltar nada.

[quais as necessidades da familia]

(...) As necessidades...

[o que a C. sente que acha que lhe faz falta...]

É assim, a mim nada me faz falta, a mim a única falta que me faz é (...), pronto é, às vezes, ainda mais, ter mais força, não é mais força, como eu ando um bocado, como sou



um bocado, como me fecho um bocado, tenho sempre medo de, continuo a ter esse medo de dar um passo em frente, e eu muitas vezes culpo-me, culpo-me entre aspas, de coisas de, de não conseguir dar ou não conseguir fazer porque eu sei que sou eu que estou a travar isso, por exemplo eu quero fazer alguma coisa mas tenho medo de a fazer, mas até pode correr bem, mas eu não faço pelo meu medo, portanto eu é que estou a prender essa causa, as vezes sinto-me chateada comigo (...) necessidade, é de talvez neste momento de passar esta barreira que acho que é uma das coisas que nunca vou conseguir fazer mas (...).

[se tivesse alguém qe a pudesse ajudar algum técnico?]

Neste caso eu já fui, andei a ser seguida por uma psicóloga, eu estou a falar consigo como falo com um técnico pronto, e se eu não me sentir, não é desconfiança da pessoa, não me sentir, não ter à-vontade com a pessoa, é, eu não sentir aquela necessidade porque para eu desabafar muitas vezes as coisas, é preciso eu sentir mesmo a necessidade de o fazer porque, mas pronto isso acontece-me muito raramente, e acontece às vezes, há coisas na minha vida que, e há situações que eu naquele momento se calhar até sentia a necessidade de estar, para me sentir melhor ou, mas não aparece ou não tenho a pessoa certa ou não esstou no sítio certo há sempre uma coisa que, depois acaba por ser.

[mas se encontrar a pessoa certa ou o sitio é capaz de desabafar?]

Sim, conforme, é como lhe digo para isso acontecer é preciso eu estar, um exemplo se algum dia eu lhe dizer a você alguma coisa que, você não sabe, lembre-se de uma coisa é porque eu estou mesmo em baixo para eu lhe estar a dizer isso.

[entendo, seja a quem for?]

Não é seja a quem for, por isso mesmo tem de se encontrar a pessoa certa e as vezes não é preciso ser o sítio certo, basta só, encontrar a pessoa certa naquela altura e são assuntos que não é com qualquer pessoa porque se fosse com qualquer pessoa ou pronto, ou até algumas pessoas se calhar, do problema muita gente talvez sabia no entanto sou sei eu e até nem os meus pais sabem o problema todo, nem sequer imaginam que eu, para mim continuo com essa pedra no sapato, para não os preocupar nem (...) tento superar essas coisas sozinha e pronto, nunca deixar ultrapassar esse medo interior para com os meus pais, irmãos e nem os meus filhos...

[como é que o problema de saúde do I. a afecta a si e a sua família?]

Como é que afecta (...) afecta na questão de eu estar sempre em sobresalto, os irmãos muitas vezes querem brincar com ele e têm medo, ficam um bocado retraídos porque têm medo de o aleijar ou (...) o I. está bem agora, daqui a pouco já pode estar mal, a mim é na parte do descanso não se descansa em condições por causa de se estar sempre em sobresalto com o I., são coisas que para mim isso faz-se bem porque lá está, quando nós já temos, quando este o problema aparece, quando este problema aparece eu já tenho outros atrás, mais graves ainda, portanto para mim isto.

[tem outros atrás, como assim?]

Quando nasceu o I., quando se começou a dar isto tudo, eu já tinha outros problemas atrás, esses tais problemas que eu estou a falar portanto para mim essa situação do I. não sei, a que ponto ele me afecta porque eu já estava o que tinha afectar eu penso que (...) a mim afectou, claro que afectou, mas eu tenho fazer de coisas que nunca fiz apesar de ter tido problemas mais graves, pronto, a questão de andar sempre nos médicos, tirando isso não me afectou, foi só mais uma barreira que se pôs à minha frente ou no meu caminho para tentar ultrapassar e levar ou tentar desenrolar a barreira o melhor que pudermos e como pudermos.

[relativamente ao I. quais são as suas preocupações e expectativas?]

Preocupações com o I.!... As normais, ele está bem, expectativas, sinceramente, não tenho muitas acho que tenho de passar um dia de cada vez não gosto pensar no amanhã porquê, porquê tem de ser.

[ou seja, se o I. está bem!]

Eu estou bem! E nós estamos bem...

[acha que o tempo que dedica ao I. o está a “roubar” aos outros?]

O I. tira sempre o necessário, mas, eu tento e acho que estou a conseguir, não faltar com nada aos outros, não estou a falar em questões materiais mas sim do carinho, tenho de dar aos outros estar com os outros, igual modo para todos, também porque, pelo menos os mais velhos estão habituados, a esta situação e sabem e compreendem que eu tenho que, o I. tem remédios, o I. tem muitas coisas que eles não têm, e claro, para isto é preciso muito tempo, também participam nessas tarefas todas com o I.

[de que forma é que poderíamos melhorar a vida do I.?]

Não sei, acho que o I. neste momento, como esteve até agora acho que, em questão de melhorar, é só mesmo com o tempo

[a nível de atendimento médico, de respostas de assistência]

O I. está com boas equipas, tanto de intervenção precoce como de, a nível da doença e está com boas equipas e eu acredito nelas.

[uma das coisas que ajudam o I. são os equipamentos] sim as cadeiras, [que de alguma forma ajudam o dia-a-dia do I.!]

Sim, e talvez o bem-estar dele (...).

[é mesmo essencial ter esse equipamento]

São coisas que são mesmo essenciais, além de ser para o bem-estar dele, não é, são coisas que ele tem de ter mesmo.

[tem alguma ajuda para adquirir o equipamento?]

Esse equipamento foi pedido, foi negado duas vezes pela Segurança Social, já foi novamente posto o pedido através do Centro de Paralisia, agora este mês, vamos ver...

[este mês tem a resposta?]

Não sei se este mês, eles meteram o processo este mês, não se sabe o tempo que eles vão demorar a dar a resposta, a documentação já foi enviada, tem de ser com o Instituto de Segurança Social.

[quando eventualmente tem problemas, preocupações, necessidades, com quem costuma contar? que ajuda lhe dão?]

Quando tenho problemas? É assim, toda a gente me ajuda, naquilo que puderem, os meus pais, pronto a minha família, embora família, amigos, pessoas que mesmo não sendo da família, fora da família, mas é como se fossem, vizinhos neste caso, temos a mãe da T., a mãe da V.... têm sido cinco estrelas, uma pessoa incansável, e é daquelas pessoas que está pronta para tudo...

[em termos de técnicos, serviços da comunidade?]

Eu, sinceramente, nessa parte, não estou, não acredito muito nessas coisas, porquê, nós vemos muitas situações, e eu nessa parte não acredito muito, agora neste momento, pus os papéis que a Dr<sup>a</sup> C. me pediu, entreguei-lhe os papéis para ver se ela consegue arranjar rendimento mínimo ou uma ajuda qualquer para os miúdos.

[o é que ela lhe disse, que ajuda lhe deu?]

P'ra já, já deu fraldas para o I. e para a Melanie, produtos alimentares, bolachas, leites e essas coisas.

[porque é que só agora partiu para estas ajudas?]

Porque, pronto, a Dra. A. nunca tinha feito nada, a Dr<sup>a</sup> A. que lá estive em C., e pronto, e eu já tinha tentado fazer isso, só que sempre sem êxito, então desisti e, porque eu não gosto muito de insistir numa coisa e, passado duas ou três vezes, pronto, nunca ter êxito eu acabo por desistir porque não me quero andar a chatear com isso e vou andando conforme posso.

[gosta da comunidade onde mora?]

(...) Gosto, como eu não me meto com ninguém e ninguém se mete comigo.

[acha que é apoiada pela comunidade?]

É assim, hoje em dia não se confia em ninguém, entre aspas, e muito menos em pessoas da nossa zona, vizinhos, jovens, pessoas como o mundo está realmente as pessoas querem-se é safar cada uma para o seu lado e acaba, na comunidade acaba por se magoar umas as outras sem se aperceberem de, a maior parte das vezes é sem aperceberem daquilo que fazem e talvez do mal que possam fazer aos outros, como eu sempre lidei com os meus problemas sozinha, essas coisas sozinha, não entro muito nesse campo da comunidade.

[em termos de ajuda, entidades sociais, junta de freguesia, recorreu alguma vez?]

Não (...)

[porque é que a C. nunca recorreu ou pediu ajuda na instituição?]

Nem eu sei porque, eu comecei a receber duas vezes por ano isto já há seis anos, a coisa da venda proibida, mas eu não sei porque, sinceramente nunca me informei em relação a isso, porque quando o I. nasceu como tive que deixar o emprego e não sei o que, tentei recorrer ajuda porque na altura o M. estava preso e isso, e sempre levei *negas*, porque era isto ou faltava isto, tinha de ser eu a tratar daquilo, então, eu desisti dessas coisas todas, e tentei levar as coisas em frente sozinha, conforme podia.

[quando se candidata algum emprego sente por parte da entidade patronal alguma sensibilidade diferenciada face a sua realidade?]

Acho que não, acho que como nós no próprio meio estamos, a nível do governo estamos mal acho que, e, nós empregados que nos vimos e isso, o que a entidade patronal quer pessoas que trabalhem, possam trabalhar e que tenham disponibilidade e que estejam totalmente disponíveis para isso, enquanto eu não me posso dar a esse direito porque em qualquer momento posso ser chamada à creche, posso ter de passar três ou quatro semanas com o I. no hospital (...) claro nenhum patrão tem, por mais sensibilidade que tenham, acabam por deixar de a ter, não sensibilidade mas, ele tem de seguir as coisas em frente e tem de pôr outras pessoas.

[quando se candidata a um emprego e expõe o seu problema, sentiu alguma vez ser posta de parte?]

Sim! Praticamente sempre que eu tento arranjar, porque eu, quando eu vou procurar alguma coisa, eu aviso logo do problema e só quando eu digo que tenho de faltar pelo menos uma vez por semana, já era.

[quando tem trabalho, tem alguma flexibilidade de horário para atender às necessidades de saúde do I. ?]

Ultimamente, nas horas que eu tenho feito e isso tenho tido, pronto também alguma coisa as pessoas queiram ou não queiram primeiro estão os meus filhos, e eu venho-me embora, mas ainda não aconteceu o caso, quando estive na Fonte A. foi porque eu estive muito tempo com o I. no hospital e tiveram que seguir em frente e eu compreendo essas coisas, mas pelo menos estou perto de casa, faço umas horas quando a senhora precisa e a senhora também conhece o problema de saúde do I. e não há, eu também faço só umas horas.

[face as necessidades básicas de sobrevivência (despesas tais como comida, casa, cuidados médicos, roupas, transporte...) como faz para as solucionar?]

Como toda a gente, compro-as e tenho a ajuda dos meus pais, e praticamente a ajuda dos meus pais e da minha comadre, porque o abono não me dá para grande coisa.

[o único rendimento que tem é do abono dos meninos? E tem de fazer face as necessidades com esse dinheiro, atendendo ao número de elementos do agregado familiar a despesa deve de ser muito alta?]

Eu com o abono tem de dar, neste momento com o abono tem que dar para as creches é pra ir abatendo na dívida que o M. cá deixou e com o resto para as prioridades e com o resto é a medicação do I. e a comida para eles.

[portanto, há uma dívida? poderia gerir melhor a sua vida se não fosse pelas dívidas que o seu companheiro deixou!]

Não só aqui, como infelizmente, agora depois dele se ir embora soube que foi noutros lados eu é que fiquei, eu é que tenho, tenho lá a cara e tenho de me *safar* com isso.

[então é com o abono dos meninos que tem de pagar as dívidas?]

O abono dos meninos vem pra cá e depois eu tive uma conversa com o Mr. e pronto, ele próprio troca o cheque, tira metade do abono e dá-me a outra metade a mim, no dia que eu possa deixar por exemplo todo ficar, fica o abono todo, se eu tiver trabalho ou tiver outro rendimento, enquanto isso vou abatendo este da creche, fui ter com as pessoas, fui ter com as pessoas e pronto, nesse ponto foram compreensivas e pronto, e quando acabar esta dívida começo a pagar outras.

[tem algum abono especial de apoio ao I. ?]

Só abono suplementar, que é por volta de cinquenta euros, ele tinha um subsídio de terceira pessoa que foi retirado em Janeiro porque agora esses subsídios são entregues às instituições que tenham essas crianças, porque têm mais despesas (...), as crianças precisam de outros cuidados.

[relativamente ao equipamento especial que o I. necessita, como é adquirido?]

É através do Centro, o Centro envia o processo e depois é com a Segurança Social.

[considera suficientes as opções de emprego, ocupação de tempos livres e apoios na sua comunidade?]

Considero suficiente, como...?

[Se dão resposta a família aos seus interesses?]

Acho que não... acho que está mau pra toda a gente; eu, como nunca tive sorte com essas coisas, não acredito muito e acho que está mau, mas isso é para todos nós.

[em termos de ocupação de tempos livres, recorre algum centro na comunidade ou nem sequer existe?]

Que eu saiba, isso não existe.

[acha que deveria haver na comunidade outros recursos para apoio às famílias?]

Penso que não, para não fazerem nada como as que há, como as que nós temos não valia a pena.

[como quais, por exemplo?]

Então, por exemplo, as que apoiam nestes casos, que há famílias com apoio e há outras que não, acho que nesse aspecto, acho que deve ser por..., não sei a minha maneira de ver é assim, nem toda a gente tem a mesma sorte, uns porque têm umas coisas outros porque têm outras e por exemplo eu ainda agora, aconteceu comigo, eu fui para pôr, meter os papéis para o rendimento mínimo e disseram-me a mim que como eu estou em casa dos meus pais não posso receber o rendimento mínimo tenho que dar os papéis, as folhas dos meus pais, e não sei que, não sei quantos, e há certas coisas que eu não entendo, mas se eu estou em casa dos meus pais senão não tinha onde ficar, se eu não tenho rendimentos não posso estar numa casa sozinha com os meus filhos, também a coisa do I. também não me dá pra isso, porque se eu estou no hospital com o I. tenho de ter os outros com os meus pais, e eu estou com os meus pais, se não é hoje é amanhã tenho de pagar as coisas conforme eles pagam, pagar a luz essas coisas, pagar tudo, claro também os meus pais ajudam-me em questão de comida e não sei o quê, eu não posso estar a depender dos meus pais para tudo.

[se pudesse ser independente, se pudesse ter uma casa?]

Sinceramente, não dá porque é assim porque, eu para estar sozinha quando acontece de repente qualquer coisa com o I., não posso deixar o I. ali sozinho e ir entregar os outros aos meus pais, também não posso deixar os outros sozinhos e arrancar com o I. para o hospital, eu também nesse aspecto não posso ser muito independente.

[Então, está satisfeita onde mora, tem boas condições habitacionais?]

Tem boas condições, tudo o que é preciso (...).

[e é suficiente para a família toda?]

Sim.

[a nível do rendimento mínimo acha que os entraves que lhe estão a pôr será um impedimento para usufruir dele?]

Sinceramente, não sei porque é assim, tentei, eu tentei, tentei resolver as coisas para pedir o divórcio, e fiz tudo, fui falar com o advogado, o advogado disse-me os papéis que eu havia de entregar para pedir o apoio judiciário por causa do advogado e das despesas, e eu mandei os papéis todos e ele simplesmente mandaram-mo indeferido, por causa de eu viver com os meus pais.

[os papéis do divórcio?]

Para ajuda judicial, para eu não pagar advogado nem as custas do tribunal, mais uma vez tinha que entregar as folhas dos meus pais, eu não compreendo porque é que tenho de entregar as folhas dos meus pais e porque é que eu tenho de ir as finanças e se entreguei tudo, e tive que ir as finanças pra buscar um papel em como não tinha nada ao meu nome, e essas coisas todas, eu não percebo porque é que tenho de dar os papéis dos meus pais se eu estou na casa deles e tenho que os ajudar na mesma. Como não tinha nada, as pessoas não aceitam isso as coisas estão a maneira deles é como lhe digo, nessas coisas não acredito muito já levei muitas *negas* e não acredito muito nessas coisas!

[acha que deveria haver na comunidade outros recursos para apoio às famílias?]

Sinceramente, não sei, eu como não acredito, sinceramente não sei.

(...) Em questão de ajudas! Foi quando eu estive no hospital com o I., a Dr<sup>a</sup> S. perguntou a minha mãe se eu não tinha ajudas de ninguém, e a minha mãe disse-lhe que não, e é verdade, que a única coisa que eu tinha era o abono dos miúdos, mais aquela coisa, a bonificação essa do I. e ela entretanto disse-lhe que ia falar com a Dr<sup>a</sup> C. para ver se ela podia ajudar em alguma coisa pelo menos em questão, de fraldas e essas coisas para os miúdos e a Dr<sup>a</sup> C. marcou uma reunião comigo quando eu vim do hospital e deu-me os papéis para ver até que ponto é que podia ajudar....

[e até agora não lhe disseram nada?]

Não, porque ainda foi há pouco tempo.

[o que acha que se podia fazer para melhorar a vida do I., consequentemente da família?]

(...) Só mesmo os equipamentos, porque a nível de equipa médica ele está bem, a nível familiar também está bem, portanto, acho que não há nada que se possa melhorar, que eu veja não há nada que possa melhorar para que ele tenha uma vida melhor.



[os equipamento fariam com que a qualidade de vida dele melhorasse, qual é o tipo de equipamento que ele precisa?]

Ele neste momento está a precisar da cadeira pra se pôr de pé e da cadeira de transporte.

[a nível da cama, tem de ser uma cama especial?]

Não, é cama de bebe normal...

[o que é que a C. acha que poderia acontecer para melhorar a sua vida?]

Talvez o I. manter-se assim e conseguir ter um trabalho efectivo, ter sorte nessa parte.

[para pagar as dívidas que tem, e era uma forma de melhorar a qualidade de vida!]

Exactamente, e não teria que depender tanto dos outros.

[que lhe ajudariam a ter outros recursos aos seus filhos!]

Outros recursos aos meus filhos não, porque, eles têm o apoio dos avós, dos tios, nunca lhes faltou nada, eles acabam é por ter é demais, mas não lhes falta é o essencial, que é o amor e o carinho de toda a gente, também não lhe falta, como os antigos diziam o pão pra boca, não passam fome, graças a Deus, não têm falta de roupa.

[mas ajudariam a pagar as despesas/dividas?]

Não só para pagar as despesas, as dividas mas também para não estar sempre a sobrecarregar os meus pais.

[se tivesse que fazer alguma coisa na comunidade para melhorar a sua vida e de outros pais o que é que eu faria?]

O que eu faria? Tentava que (...) fazer alguma coisa que, para que isto não acontecesse, que para estas situações como a minha, conseguir ter um passatempo que nos desse rendimentos para fazer, não é, e que me desse que fazer que nos desse rendimentos a nós e, também por outro lado que fizesse bem à comunidade, sei lá, alguma coisa que fosse necessária para a comunidade, para que ajudasse a comunidade a pensar, que aquilo afinal que eles pensavam que não era uma boa ideia, que lhes trouxesse muitas ideias...

[como quê, C., tem alguma ideia?]

Sinceramente, não.

[falou-me num centro de actividades que desse rendimentos aos pais, como por exemplo?]

Por exemplo, uma coisa qualquer, por exemplo, pais como eu, né, que não tenham a disponibilidade como um pai normal, os pais normais terem com os filhos perante a situação, por exemplo, um trabalho, deveria haver uma pessoa, que fazia com que houvesse uma pessoa, que conseguisse dar trabalho, emprego, a essas pessoas e há muitas coisas na vida, que as pessoas dizem assim: que não dá rendimento nenhum ou não, ou porque é uma aldeia pequena, não está habituada a isso, e depois acabasse por dar rendimento e as pessoas sabiam que (...) também era um bem para a comunidade ver que naquilo que pensavam que não dava rendimento nenhum, nem que nem chamava nada a atenção das pessoas, que começasse a dar resultados.

[tem alguma ideia como poderia ser?]

Não, sinceramente não, já pensei algumas vezes nisso mas, não sei em quê, ou como.

[quem é que teria de partir para isso?]

Primeiro, uma pessoa que fosse sensível a esse ponto, investir numa coisa que, é para, é uma coisa que muita gente pensa que é impossível fazer, e essa pessoa que fizesse isso tinha de acreditar que ia, para o bem desses pais e que amanhã ou além lhe dava mais criatividade que outra coisa qualquer.

[mas a nível de empresa ou de associação?]

Talvez de associação, porque é assim, há coisas que, há associações que, costumam dizer que só quem passa por elas é que sabem, né, de vez em quando deveria de haver coisas que, tipo reuniões e isso, numa igreja da paroquia ou numa sede, que juntasse pais, mas todo o tipo de pais (...) de boa vida, pronto, dessas coisas todas, que é para, porque, nós infelizmente essas crianças como o I., há em certas partes que, eles não são bem vistos por outras pessoas, porque as outras pessoas pensam que aquela criança, que é uma coitadinha ou isto ou aquilo, há muito racismo dessa parte, né, porque é uma criança diferente das outras não tem de ser diferente em tudo, deveria de haver umas reuniões ou coisas quaisquer que juntasse todo o tipo de pessoas e que essas pessoas vissem que, mas tipo essa sede que quem estivesse à frente, fossem pais como nós, mas as pessoas, para que as pessoas tentarem pôr-se no nosso lugar, nem que fosse um ou dois minutos que é para ver que não vale a pena, as pessoas sempre em guerras, as pessoas discutirem, as pessoas olharem de lado para uma pessoa mais pobre ou isto ou

aquilo, porque, ou para uma criança diferente, porque, para verem que talvez aquela criança que eles pensam que é diferente porque é doente talvez tenha mais a dar-lhe a aprender do que, uma criança normal.

[a C. gostaria de participar, expunha o seu problema?]

Sinceramente, não sei (...) se algum dia acontecesse, nessa altura, talvez, é que nós com o imbate do tempo é que nós sabemos, porque é assim, porque essas coisas, são coisas que temos de falar mas há pessoas que têm de ser praticamente super sensíveis, não é nós estarmos a falar pra uma pessoa e depois, as pessoas andarem ali, a tentar dar volta a situação ou, pronto e, e num conjunto talvez de pessoas, resolver o problema todos juntos, tentar chegar a uma situação ou uma coisa qualquer para que estas crianças não fossem olhadas e vistas como crianças diferentes e crianças, muitas vezes eu, infelizmente já apreciei casos de, que as pessoas, prontos, ficam mesmo, afastam-se daquela criança e, e isto pra mim doe-me muito abastar-se daquela criança ou até não deixarem os filhos neste caso, não é, crianças brincarem com outras crianças, por serem diferentes, as crianças lá por serem diferentes ou doentes, não têm de ser “crucificadas”, entre aspas...

[acha importante essas associações para pais?]

Exactamente, sim, porque felizmente, eu, nunca levei isso muito a peito, porque pronto, não ligo muito aquilo o que as pessoas dizem, nesse sentido, mas é assim, eu já me senti muitas vezes mal por exemplo no Centro, e isso e até no hospital com, há crianças que são diferentes e, mas crianças de todas as situações, como o I., crianças com outras doenças e crianças por exemplo, aquelas crianças que fazem tratamento de quimioterapia, que tem leucemia e essas coisas, são crianças diferentes, essas crianças com leucemia são, claro, começam com os tratamentos, começam a ficar com a voz mais fininha, a, ficar sem cabelo, mais brancos (...) começam a ter outra aparência, mas, porque é mesmo assim, mas é da doença deles, eles já tem de passar por aquilo, já tem de passar por aquilo tudo, e eles lutam para conseguir passar aquilo tudo, né, e eles ainda é que dão um elogio, eles é que dão um elogio aos pais, não é os pais que o ajudam a eles, são eles que ajudam os pais, já vi situações que, meninos que estavam doentes e não era nada comigo, do tipo de um menino desses estar a brincar numa galeria de brinquedos, onde estão todas as crianças a brincar, e outros pais chegarem lá e quase arrancarem os seus meninos dali à força, porque estão a brincar com aquela criança e passado um bocado, está a criança sozinha. (...) As crianças que estão por

uma mera doença, uma coisa simples, estão todas a um lado, e essa criança está a um lado a brincar sozinha...

[acha que na nossa comunidade isso acontece?]

Sim, é muito cruel para essas coisas.

[acha que criando uma associação com actividades com outros pais de crianças diferentes a situação poderia melhorar?]

Porque é assim, as pessoas, às vezes são, as pessoas são duma maneira cruéis, porque também não passam pela situação, porque só passarem pela situação que eu e outros pais estamos a passar acho que eles próprios sentiriam outra flexibilidade de trabalhar, e de conviver com outras crianças, conviverem com as outras pessoas, né, há pessoas que estamos mal, então aquelas pessoas são o quê?!...

[acha que aqui na instituição, na sala do I. fazem discriminação?]

Não, não estou a falar nem sequer em pensamento e aliás, agora a pouco quando eu falei que ele tinha boas equipas, falei equipas em tudo, equipas médicas, a nível de intervenção precoce, a nível de instituição, com equipas espectaculares em todo o lado.

[mas sente essa discriminação na instituição?]

Não, não, não,... na comunidade, lá fora.

[relativamente as outras crianças, relativamente ao I.?]

Eu acho que é assim, acho que todas as crianças que estão com o I. estiveram praticamente com o I. desde pequenitos, eu acho que também é muito bom para as crianças, e é isso que eu tento fazer com os meus filhos mais velhos, porque são crianças diferentes que precisam de outras coisas, não sabem brincar como eles, mas nós temos de os ajudar a brincar como ele sabe, ter aqueles momentos que eles também têm a brincar ou fazer o que eles mais gostam, o I. neste caso não pode fazer o que eles fazem, mas vamos tentar que ele sinta aquela alegria e isso que eles sentem quando estão a fazer aquilo que gostam, o I., não sabe fazer ou brincar ou não sabe fazer aquilo que mais gosta, não é, mas vamos tentar fazer com que ele se sinta igual como eles, como uma criança normal faz aquilo que mais gosta, não é, e é o que tento dizer aos meus mais velhos que eu não quero quando eles virem uma criança, seja criança, seja pessoa, seja o que for, diferente, não quero que nem gozem, nem mandem aquelas bocas que os miúdos mandam, né, e, porque, já a minha avó dizia: não olhes para o vizinho

que o mal pode vir a caminho, e nós é assim, eu hoje tenho o I. assim mas se calhar amanhã ou além uma pessoa que tem um filho normal, por uma infelicidade qualquer da vida e do destino, pode ficar com um filho igual ao meu e ontem, pronto, entre aspas, riu-se, uma maneira de falar, riem-se ou não encarou bem a situação ou sentiu um bocado de receio por aquele miúdo estar ali mais os outros, e não sei o que, e sentindo se superior, né, pensa que o filho (...) mas eu já ouvi esse caso mesmo em relação ao I., que o I. era deficiente não tinha nada que estar com as outras crianças, aliás, inclusive, já ouvi isso, aqui na instituição não foi, foi na instituição mas foi por uma pessoa que trabalhava aqui nas redondezas da instituição, que o I. não tinha que estar com as outras crianças porque ele era deficiente não estava a fazer nada com as outras crianças, mas em questão das crianças, como nós estávamos a falar, sempre foram aquelas crianças que estiveram com o I., para eles também é muito bom se calhar eles crescem naquele âmbito de terem uma criança diferente, totalmente diferente, que não pode ouvir tanto barulho ou que, eles acabam por ser outras pessoas...

[ficam mais sensíveis e tornam-se pessoas melhores por terem convivido com crianças diferentes]

Melhores, exactamente e se calhar só vendo o que eles fazem, amanhã ou além eles tem aprendido mais com o I., que o I. com eles, porque o I. o cérebro dele é que o comanda, é tipo um robot, o cérebro dele é que o comanda, ele só faz o que o cérebro deixar, não é, e há certas coisas que o I. possa fazer, basta um simples gesto para cativar aquela criança, não é, enquanto, por exemplo, eles aleijam-se, eles caem, magoam-se, sabem que dói, o I. não se sabe queixar, mais ele também lhe doi quando tem uma dor chora também chora, reage à maneira dele, mas reage e se as outras crianças se magoam e choram, elas vêem que muitas vezes que o I., se está quieto e é porque tem alguma coisa, é porque não está bem, então eles talvez amanhã ou além compreendam e pensem “afinal eu magoei-me, mas o I., aquele menino, também se pode magoar, e ao ter dores não chora (...) vou tentar fazer como ele, não fazer barulho, magoei-me, mas...”.

[acha que se houvesse uma associação, seria com que finalidade?]

Para essas crianças serem melhores aceites na comunidade, sim, porque eu acho que em geral na comunidade há muita recriminação dessas crianças.

[e nessa associação como daria voz a isso?]

Talvez, falar, de vez em quando haver reuniões e fazer, criar umas, tipo umas actividades..., uns convívios, com crianças dessas maiores, até, e com por exemplo para o I., há muita gente a maior parte, muita gente que eu acredito que quando vêm cá, olham para a cadeira do I., os miúdos acham giro, há pessoas que se admiram para que é aquela cadeira (...) crianças maiores que vêm o problema do I. ou parecido, ou um problema qualquer, conseguem fazer coisas, crianças normais como outras crianças como o I., se houbesse uma associação assim acho que, uns convívios, com essas crianças, quem diz crianças pessoas jovens com esses problemas, conseguissem fazer, mostrar alguma coisa que conseguissem fazer (...) e nesses convívios, acho que as pessoas começavam a aceitar mais essas coisas na comunidade, que não eram tão frias, tão egoístas.

[a C., com a sua “garra”, era capaz de ser a empreendedora de uma associação?]

Eu, é assim, eu acho que, como eu lhe disse agora há bocadinho, sempre fui mais pelos outros que por mim própria, só que, eu as coisas que eu tenho visto até hoje em relação a esses casos de doença, acho que isto, a comunidade está muito fria, é muito egoísta acho que estas crianças são um bocado... são um bocado não, são discriminadas, são um bocado crucificadas por causa disso (...); por exemplo, eu tinha o I. a brincar, aqui, vinha uma criança (...) e começava a brincar na cadeira do I., vinha o pai ou a mãe dessa criança e retirava-a à força, só porque o menino estava naquela cadeira (...); o I. estava a ser o quê? Crucificado! E era para essas pessoas entenderem que na comunidade em geral, são pessoas como as outras, que há mais pra nós, há mais na vida que ter bons carros, boas casas, boa roupa ou muito dinheiro, se calhar mais vale ter a alegria que uma crianças destas dá, porque pela mínima coisa que elas consigam, é uma vitória, e para nós também, eles estão bem é uma felicidade, e se calhar essas pessoas têm tudo, são egoístas e têm tudo....mas se calhar falta-lhes a parte melhor, que é sentir essa felicidade e esse estímulo que estas crianças dão, as pessoas davam valor a vida; têm tudo, eu digo-lhe uma coisa, as pessoas quando têm tudo, não sabem dar valor à vida, está a entender, as pessoas têm muito dinheiro, são ricas, *não sei o quê, não sei quantos*, mas não sabem dar valor à vida, porque, apetece-me comprar isto, tenho muito dinheiro, compro; e compram! Amanhã ou além, por qualquer fatalidade do destino, acontece-lhes alguma coisa, caem numa cama, têm um acidente que seja fatal (...) que a vida caia, de um momento para o outro... E depois o dinheiro não lhes vale de nada...



## Anexo 3



Prof. Doutora Gabriela Portugal

Presidente do Conselho Directivo do Departamento de Educação

Universidade de Aveiro

3810-193 Aveiro

Assunto: Convite.

Vimos por esta via convidar V. Ex<sup>a</sup>, bem como as Doutoradas Rosa Madeira e Paula Santos, Coordenadoras do Mestrado em Ciências da Educação – Educação Social e Intervenção Comunitária e Educação Especial, respectivamente, o Doutor Geert (da Universidade de Ghent, Bélgica), e o Doutor António Neto Mendes, Director do Mestrado em Ciências da Educação da UA, a visitar as instalações da Comissão de Apoio Social e Desenvolvimento de St<sup>a</sup> Catarina (C.A.S.D.S.C.) do concelho de Vagos, no âmbito do programa de intercâmbio entre as universidades de Aveiro e de Ghent, na Bélgica. Informamos ainda que disponibilizamos na mesma ocasião, as instalações da instituição para um encontro com a associação “Pais em Rede” (pais de crianças, jovens e adultos com necessidades especiais).

A data proposta para a realização do encontro, é o dia 15 de Abril de 2010, no período da manhã. Aguardamos confirmação de V. Ex<sup>a</sup>.

Santa Catarina, 25 de Março de 2010.

Com os melhores cumprimentos,

O presidente da C.A.S.D.S.C.

---

Eng. Mário Martins.

## notícias

**departamento de educação da ua, pais em rede e geert van hove na casdsc de stª catarina de vagos investigadores da ua desenvolvem parceria de inclusão**

Os docentes do Departamento de Educação (DE) da UA, Prof. Rosa Madeira e Prof. Paula Santos, o Prof. Geert Van Hove, da Universidade de Ghent, membros do Movimento Pais em Rede e técnicos e utentes da Comissão de Apoio Social e Desenvolvimento de Santa Catarina (CASDSC) reuniram no dia 15 de Abril, em Vagos, com o intuito de objectivar e partilhar projectos e delinear vias de acção conjuntas.

O Movimento Pais em Rede nasceu, há cerca de ano e meio, da vontade de um grupo que pretendia ajudar a resolver problemas relativos à qualidade de vida das pessoas com incapacidade. Um grupo restrito que, entretanto, se foi alargando em espírito de REDE. Sedeado em Oeiras, conta já com alguns núcleos em outros pontos do país, nomeadamente, em Aveiro.

A Comissão de Apoio Social e Desenvolvimento de Santa Catarina (CASDSC) é uma Instituição Particular de Solidariedade Social, situada na freguesia de Santa Catarina, concelho de Vagos e distrito de Aveiro. Através das valências (1) Infância e Juventude (Creche, Jardim.de-Infância e ATL), (2) Deficiência (Centro de Actividades Ocupacionais), (3) Terceira Idade (Centro de dia e Serviço de Apoio Domiciliário) e (4) Intervenção Comunitária (destinada a indivíduos e famílias em situação de carência económica, de dificuldades psicológicas ou sociais), constitui um importante recurso da comunidade.

Geert Van Hove é doutorado em Ciências da Educação, professor na Universidade de Ghent, Departamento de Educação Especial, e investigador na área de Estudos sobre Deficiência e Educação Inclusiva. É director do Centro de Formação da Universidade de Ghent para adultos com deficiência (objectivando a preparação de jovens adultos para o mercado de trabalho regular). Trabalha em estreita cooperação com a associação "Parents for Inclusion" (Pais para a Inclusão). Cooperar com o movimento de luta pelos direitos de pessoas com deficiência intelectual na parte flamenga da Bélgica.

Prof. Doutora Gabriela Portugal

Presidente do Conselho Directivo do Departamento de Educação

Universidade de Aveiro

3810-193 Aveiro

Assunto: Convite.

Vimos por esta via convidar V. Ex<sup>a</sup>, bem como as Doutoradas Rosa Madeira e Paula Santos, Coordenadoras do Mestrado em Ciências da Educação – Educação Social e Intervenção Comunitária e Educação Especial, respectivamente, o Doutor Geert (da Universidade de Ghent, Bélgica), e o Doutor António Neto Mendes, Director do Mestrado em Ciências da Educação da UA, a visitar as instalações da Comissão de Apoio Social e Desenvolvimento de St<sup>a</sup> Catarina (C.A.S.D.S.C.) do concelho de Vagos, no âmbito do programa de intercâmbio entre as universidades de Aveiro e de Ghent, na Bélgica. Informamos ainda que disponibilizamos na mesma ocasião, as instalações da instituição para um encontro com a associação “Pais em Rede” (pais de crianças, jovens e adultos com necessidades especiais).

A data proposta para a realização do encontro, é o dia 15 de Abril de 2010, no período da manhã. Aguardamos confirmação de V. Ex<sup>a</sup>.

Santa Catarina, 25 de Março de 2010.

Com os melhores cumprimentos,

O presidente da C.A.S.D.S.C.

---

Eng. Mário Martins.

Prof. Doutora Gabriela Portugal  
Presidente do Conselho Directivo do  
de Educação  
Universidade de Aveiro  
3810-193 Aveiro

Nossa referência - Nº73/2010

Data 26/03/2010

Assunto: Convite.

Vimos por esta via convidar V. Ex<sup>a</sup>, bem como as Doutoradas Rosa Madeira e Paula Santos, Coordenadoras do Mestrado em Ciências da Educação – Educação Social e Intervenção Comunitária e Educação Especial, respectivamente, o Doutor Geert (da Universidade de Ghent, Bélgica), e o Doutor António Neto Mendes, Director do Mestrado em Ciências da Educação da UA, a visitar as instalações da Comissão de Apoio Social e Desenvolvimento de St<sup>a</sup> Catarina (C.A.S.D.S.C.) do concelho de Vagos, no âmbito do programa de intercâmbio entre as universidades de Aveiro e de Ghent, na Bélgica. Informamos ainda que disponibilizamos na mesma ocasião, as instalações da instituição para um encontro com a associação “Pais em Rede” (pais de crianças, jovens e adultos com necessidades especiais).

A data proposta para a realização do encontro, é o dia 15 de Abril de 2010, no período da manhã.

Aguardamos confirmação de V. Ex<sup>a</sup>.

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente da Direcção

Eng. Mário dos Santos Martins Júnior



## Anexo 4

## “Diferentes e especiais” em congresso

**Vagos** → Desafio concelho tem raiz centrada na Família

**Pais “diferentes e especiais” entresajam-se em Vagos.** O grupo surgiu em Março de 2009, sob a égide da Equipa de Intervenção Precoce (EIP), um dos “braços armados” da autarquia vaguense no combate à deficiência.

Começou com uma dúzia de famílias, disposto a “combater os preconceitos que a sociedade mantém relativamente às crianças diferentes”, como adiantou Cristina Pereira, porta-voz do grupo. Mas rapidamente ficou reduzido a metade, alegadamente por falta de “propunção ou motivação” de alguns pais, numa altura em que o grupo continuava a lutar pelo “orgulho e esperança” dos seus filhos, e a tentar mudar as “mentalidades e preconceitos” da sociedade.

No início desta semana o grupo teve direito ao seu “dia”, com a realização de uma reunião a que foi dado o nome “Não (h) a diferença”, incluída nas comemorações do Dia Mundial da



Criança.

Para além da Câmara, teve a participação da equipa de coordenação distrital da Intervenção Precoce. E contou com algumas intervenções de “peso”, como foi o caso de Margarida Pinto Correia, da “Fundação do Gil”, Graça Gonçalves, da “Fundação Graça Gonçalves”, Luísa Beltrão, dos “Pais em Rede”, e a autora do livro “Cromossoma do Amor” e Bôá Pitta.

Todos juntos falaram a mesma linguagem, para discutir a problemática de um sector que continua a ser tabu, mesmo no seio de algumas

famílias. Um dia “em cheio”, como referiu a coordenada concelhia da EIP, Adriana Capela, para quem o desafio concelhio, que acompanha há uma década, faz parte da sua própria história de vida. Um desafio que representa um “reberto”, cujas raízes são ditadas pela “intervenção precoce, enquanto medida de apoio integrado”. “Reberto forte e revigorado, cuja principal raiz está centrada na Família”, acrescentou a técnica camarária.

**Cadeira “macaco”.** No decurso dos trabalhos, lugar para a solidariedade

com a anunciada entrega, por parte do clube “Soluções D’Aventura”, de uma cadeira de plano inclinado, vulgarmente conhecida por “cadeira macaco”, a Carla Santos, mãe do pequeno Igor. Natural de Ponte de Vagos, o Igor já fez quatro anos e é portador de paralisia cerebral. Segundo a mãe, que agradeceu a oferta ao clube e ao seu presidente, Aurélio Carlos, a referida cadeira vinha sendo sucessivamente pedida à Segurança Social, por intermédio do Centro de Paralisia Cerebral de Coimbra. Mas o pedido haveria sempre de ser recusado “por falta de verba”.

Em curso está outra campanha, para angariar fundos destinados à aquisição de uma cadeira de transporte extensível, destinada a acompanhar o crescimento do Igor. Vai custar 2.500 euros, mas o grupo de pais apenas tinha angariado cerca de metade daquela verba.

Edição (Jaque) Colaborador

# Não (h)á diferença!

## Comemoração do Dia Mundial da Criança



9h00. Abertura do Secretariado

9h30. Sessão de Abertura

Rui Miguel Cruz (Presidente da Câmara Municipal de Vagos)

Albina Rocha (Vereadora da Educação e Ação Social)

Adriana Capela (Equipa de Intervenção Precoce de Vagos)

Cristina Pereira (Mãe, Diferentes e Especiais)

10h00. Os laços e os nós da Intervenção Precoce

Equipa de Intervenção Precoce de Vagos

Equipa de Coordenação Distrital de Intervenção Precoce

10h30. "Anjos na terra" – espectáculo de dança

Sala dos Afectos, Sala de Multideficiência – Agrupamento de Escolas de Vagos

10h40. "Vem voar" – espectáculo de música

Cristiana Conde e Cristina Roso – Agrupamento de Escolas de Vagos

10h50. Pausa para café

"Diferentes e Especiais por uma causa" – quermesse

11h15. Reinserção social: uns mais iguais que outros

Margarida Pinto Correia – Fundação do Gil

11h45. Lugar dos Afectos – Vocação para o Amor

Graça Gonçalves – Fundação Graça Gonçalves

12h15 Discussão



13h00 Pausa para almoço



14h15. Abertura da sala

14h30. Vidas aos pedaços...ou pedaços de vida?

Cristina Pereira – Diferentes e Especiais

15h00. O Cromossoma do Amor: amar a triplicar!

Bibá Pitta

15h30. A Força dos Pais

Lúcia Beltrão – Pais em Rede

16h00. Discussão

16h30. Encerramento



## Encontro "Não (h)á diferença"



O Encontro "Não (h)á diferença" do passado dia 14 de Junho, organizado pela Equipa de Intervenção do Precos de Vagos, pelo Câmara Municipal de Vagos e pelo grupo de pais Diferentes e Excepcionais, reuniu pais, profissionais da saúde mental e técnicos em torno da questão da diferença.

Os vários produtores presentes, aos representantes de entidades, cita de famílias, reflectiram sobre a necessidade de promover um verdadeiro respeito pela diversidade, e de toda a sociedade se envolver activamente na não discriminação de crianças diferentes e suas famílias.

De entre as ideias defendidas pelas entidades presentes, Fundação do Gai, Fundação Ginês Gonçalves, e pela Edições de Intervenção Precos de Vagos, Equipa Distrital e local, sobressai a da necessidade de cada criança se envolver na inclusão das crianças com deficiência e/ou portadoras de doença crónica, começando pela própria comunidade local. Ofélia Margarida Pinto

Correia. "É bom ver que o país não está parado, e que as coisas acontecem para além dos grandes centros. O projecto alcançou enunciado pela Equipa de Coordenação Distrital de Intervenção Precos, é paradigmático do valor da intervenção comunitária. "É preciso uma ajuda íntima para educar uma criança".

A importância da comunidade local no respeito e na promoção dos direitos das crianças, com deficiência ou gerido com a criança, a cada participante de um desdobramento da Equipa de Intervenção Precos de Vagos, cujo destacável poderá ser utilizado para sinalizar uma criança para apoio. Foi comum ao mesmo tempo dos pais presentes, a ideia de que se não o ser por de uma criança com problemas, particularmente nos primeiros anos de vida, gera um qualquer patto de

mundo as menores necessidades de informação, de apoio técnico, de empatia, de não discriminação e de respeito, tal como definiu José Eduardo Soares, Presidente da Associação Nacional de Intervenção Precos.

O desejo da Equipa de Intervenção Precos de Vagos é que, entre os participantes, se tenha sentido o respeito do respeito pela dignidade humana, na sua imensa diversidade. "Com um compromisso a nós, um compromisso, um corpo, um coração, um espírito do trabalho de uma abóbora, provém da mesma essência e nada nos impede de nos unirmos e dar ao respeito pela dignidade (Bela Fita e Inês de Barros Espinha, In Condição do Amor).

Bem-estar

A Equipa de Intervenção Precos de Vagos



## Os convidados

### Bibá Pitta

Mãe de Madalena (Trissomia 21)  
Autora do livro "O Cromossomo do Amor"

-Para mim, foi uma porta magnífica, apesar de muitos terem receio de terem filhos doentes. Lembro-me que no dia do parto, antes de ter a minha filha Madalena, estava a ler umas revistas que se fiavam sem se ler. Lembro-me de ter ficado perdida, mais tempo do que é normal, numa página: era sobre a reportagem de uma mãe que tinha uma filha mongolóide. Fiquei tão intensamente comovido que cheguei a ter crises de valor e orgulho daquela mãe. Nesse instante fui chamada para a sala de partos, e ali ficou a revista aberta naquela página. Depois foi tudo muito estranho: ninguém me olhava nos olhos, estava tudo triste. Quando a trouxeram para o quarto foi um alívio ver que a minha filha estava viva. Peguei-a ao colo e analisei-a minuciosamente como se estivesse à procura de defeitos. Foi aí que a fixei nos olhos e percebi que havia algo diferente. Pensei que talvez fosse mongolóide, influenciada pela revista que tinha lido. Mas aqueles olhos rasgados eram tão parecidos com os olhos do pai... quando ficámos sozinhos no quarto, a ignorância aterrou-nos: que chorámos os dois como se mais ninguém existisse no mundo. Nessa noite tive a certeza que tinha que ser o pai, senão corria o risco de tudo ruir. Aceitei apenas que era a minha filha. A esperança é positivismo: tinham que partir de nós. Começamos a crescer espiritualmente, depois da revolta e da culpa. É incrível: como tudo é tão relativo. E nada melhor do que o tempo para mostrar essa relatividade. (...) Hoje a Madalena tem 12 anos. E em tudo o que a ajudámos para ser quem ela é, ela deu-nos o dobro para nos ajudar a crescer, e a sermos pessoas melhores. Sinto-me orgulhosa e válida pelo



desenvolvimento da minha filha. E hoje sei que cada etapa é uma etapa, cada dia é um dia...

### Todos em rede, por uma causa

Para além desta figura conhecida do mundo da televisão, várias foram as personalidades convidadas para dar o testemunho enquanto membro de instituições que defendem os direitos e apoiam as crianças com deficiência e/ou doença crónica, ou enquanto mães de uma dessas crianças especiais.

Margarida Pinto Correia, da Fundação do Gil, apresentou a instituição constituída por um conjunto de pessoas que pretende ser o «braço armado do pessoal médico no exterior», fundada há dez anos, perante a constatação de que milhares de crianças estavam internadas indelicadamente no nosso país. «Pela primeira vez, uma mascote - o Gil, da Expo '98 - procurou uma causa: pelo facto dos hospitais terem uma vocação curativa e não uma vocação social, a Fundação do Gil é aquilo que os médicos querem que seja, desde que sirva para «empurrar» estas crianças do hospital com uma reinserção social assegurada».

«E tanto pode ser a cadeira de rodas que falta a uma criança como o Igar, como a legalização de um pai que é bom pai mas que para receber a alta do seu filho vai ter que ser legalizado ou apontado ao SEF, a reintegração de uma família que tem uma criança que inesperadamente fica paraplégica e que mora num 4º andar sem elevador. Esta família vai ter que mudar de casa e, quando procura a Fundação do Gil, é porque não soube mexer-se. Vai ter que ter apoio pelo os pais, ou mudar de residência podem perder empregos; os irmãos podem ter que mudar de escola», explicou. Perante casos semelhantes, em que «há toda uma família que fica satélite e refém de uma criança», a Fundação do Gil tenta solucionar todos os problemas. «Nos defendemos «sim (há) diferença», mas queremos que dentro dessa diferença haja uma série de acessos que sejam possibilitados e facilitados», rematou. Do lote de convidados, marcaram também presença Graça Gonçalves, criadora do «Lugar dos Afectos» (de Eixo - Aveiro), e Lúcia Seltrão, do «País em Rede».





## Anexo 5





Diferentes e Especiais... Por uma causa!



Obrigado!!!

O grupo "Diferentes e Especiais", o Igor e a sua família, vêm aqui expressar a sua mais profunda gratidão à associação "Soluções d'Aventura", pelo seu verdadeiro gesto altruísta, uma vez que ofereceu a esta criança com paralisia cerebral a *cadeira macaco*, no valor de 1000.00€.





# Criança "diferente" recebe apoio de clube vagoense

Histórias de vida de crianças "diferentes", para pais especiais, foram contadas ontem, sem tabus, no congresso "Não h (à) diferença". Ao Igor, uma criança com paralisia, foi oferecida uma cadeira especial

Edardo Jaques

Organizado pela Câmara Municipal e Equipa de Intervenção Proce (EIP) uma linha de discussão, em Vagos, o anunciado congresso "Não h (à) diferença". A ação, que contou com a presença de equipas de Arpanil, Aveiro, Ilhavo e Ovar entre outras, procurou desmistificar, sem tabus, a problemática das crianças "diferentes".

Ausente da sessão de abertura, por compromissos de agenda, o presidente da Câmara de Vagos fez-se representar pelo seu "vice", que reconheceu a alguma incapacidade do poder local para "resolver de forma social", os problemas estruturais do sector. Porbuenas que, referiu Albino Rocha, são, "antes de mais, do país e da responsabilidade do poder central".

Advogando que devem ser acionadas "mais políticas de intervenção", a vice-presidente da autarquia vagoense, reconheceu que, hoje em dia, integrar implica "fazer participar na vida da co-

munidade". E admitiu que, no caso concreto de Vagos, o Executivo camarário tem recusado a "indiferença" ou cumpre necessidades, quando se sente existirem no concelho problemas e dificuldades de algumas famílias.

"Conhecer a realidade social, aprofundar análises e avançar com propostas de actuação devidamente fundamentadas tem sido o lema da Câmara de Vagos", disse Albino Rocha, concluído que "o sentido da vida é ser-se feliz".

EIP de Vagos

"nasceu" há dez anos. Para Adriano Capela, da EIP, o desafio concelhio já não há uma década e representa um "relevo", cujos maiores são difíceis pela "intervenção precoce, enquanto medida de acção integrada".

Sustentando que o "relevo" não passou de uma só Primavera para nascer, a coordenadora da EIP de Vagos admitiu que, hoje em dia, uma longa história de vida, com "várias pessoas e, até, algumas creches/dinâmicas". Re-



Ao Igor, que sofre da paralisia cerebral, foi oferecida uma cadeira

bertos fortes e revigorados, cuja principal raiz está centrada na família.

Os trabalhos decorreram durante todo o dia, com intervenções a cargo da Equipa de Cor-

re, da responsabilidade da Sala dos Afectos e Sala de Multidisciplinária, e outro musical, com Cristina Cande e Cristina Rosa, ocuparam, ainda, a manhã. Depois de almoço, intervieram Cristina Pereira, do grupo "Diferentes e Especiais", Bêta Pina, autora do livro "Conhecimento do Amigo", e Luísa Belardo, membro do "Pais em Rede".

Monário de particular importância marcou, ainda, a sessão da manhã, com a animada intervenção, por parte da "Soluções Diferenciais", de uma cultura de plano inclinado ao pequeno Igor, que é portador de paralisia cerebral. A oferta foi proporcionada pelo presidente do clube, Aurélio Carlos, que explicou as razões de tal iniciativa.

A mãe do Igor

Fortalecida com mais este gesto, sua mãe, "sem palavras" para o classificar, a mãe do Igor celebrou, em declarações ao Diário de Aveiro, que "valerá a pena a sua".

"Com muita fé, força e coragem, vamos conseguir um dia de cada

vez", concluiu Carla Santos, que não desistiu dos quatro filhos, três rapazes mais velhos do que o Igor e uma menina mais nova.

Agora com quatro anos, o Igor tem paralisia cerebral, originada por complicações no parto do parto. A criança de plano inclinado, mais conhecida por "cadeira macaço", que agora foi oferecida pela "Soluções Diferenciais", ainda há dois anos a ser pedida pelo Centro de Paralisia Cerebral de Coimbra a Segurança Social, que sempre indeferiu o pedido, alegando falta de verba.

Custou mil euros e de acordo com Carla Santos, poderá vir a evitar, nesta fase, o arrefecimento dos músculos e deformação dos ossos das pernas. O Igor é mais agradecido. Tal como ficaram gratos quando, há dois meses, lhe foi entregue a cadeira de transporte adaptativa, destinada a acompanhar o seu crescimento.

A campanha de angariação de fundos está em curso. No dia de ontem, o saldo acumulado registava o montante de 1.775 euros. A cadeira vai custar 2.000.



## Anexo 6





Ex. Mo(a) Sr.(a)

Gerente de Loja / Empresa

Vagos, 18 de Maio de 2010

O Grupo "Diferentes e Especiais" é um grupo de pais de crianças com deficiência e/ou doença crónica. Este ano, vamos estar presentes nas Festas de Vagos, já a partir do dia 21 deste mês, a promover a realização de uma quermesse com o intuito de obter apoios para ajudar uma das crianças com paralisia cerebral, o Igor, cuja mãe é membro do grupo! De facto, o Igor tem neste momento 4 anos e necessita urgentemente de uma cadeira de rodas que permita fazer o plano inclinado, ou seja, que o permita manter-se de pé durante algum tempo, com a devida segurança, para que ele possa fortalecer os músculos das pernas. Estamos a falar de uma cadeira cujo valor ronda os 1000,00€. Desde o ano passado que o Centro de Paralisia Cerebral de Coimbra tem vindo a pedir à Segurança Social, para ser atribuída a cadeira a esta família como ajuda técnica, mas todos os pedidos têm vindo indeferidos por falta de verba para atribuição de ajudas técnicas! Se esta criança não começar a exercitar os músculos quanto antes, poderá vir a ficar com graves deformações a nível ósseo e com um atrofiamento muscular severo, que por sua vez provoca dores e possíveis intervenções cirúrgicas, tal como me foi dito pela técnica de fisioterapia que o acompanha nesse mesmo centro. Estamos a lutar por esta causa...

Vimos por este meio, pedir-lhe encarecidamente que contribua com artigos dos mais variados para que possamos utilizar na quermesse! Como ainda não temos o estatuto de IPSS não poderemos passar recibo, mas poderei recolher essa informação junto da comissão de festas para saber quem o poderá fazer!

Agradeço desde já toda a atenção demonstrada.

Um Bem-haja!

Diferentes e  
Especiais

Diferentes e Especiais

Endereço: Rua Padre Vicente Maria da Rocha, n.º 12 3840-453 Vagos



Diferentes e Especiais... Por uma causa!



Olá! Eu sou o Igor!

Tenho 4 anos e sou uma criança linda e especial!

Tenho *Paralisia Cerebral* e por causa disso tenho de me sentar numa cadeira que me ajuda a ficar direitinho!

A minha cadeira é muito fixe e parece uma girafa!





## Anexo 7



Campanha de Solidariedade Social

# TAMPINHA SÓ COM GARRAFINHA



À semelhança dos anos anteriores, em 2010, a **ERSUC** lançará uma nova campanha de solidariedade social.

**"Tampinha só com garrafinha"** é o nome da nova campanha que irá ter início em Janeiro de 2010, cujo objectivo é recolher o maior número de garrafas de plástico com tampa, armazenadas em *big bags* e entregues nas estações de triagem da **ERSUC**.

As garrafas de plástico, depois de espolpadas e fechadas com tampa, deverão ser armazenadas em *big bags* e posteriormente entregues nas Estações de Triagem dos Aterros de Coimbra e Aveiro.

Por cada tonelada de garrafas de plástico espolpadas, a **ERSUC** compromete-se a entregar 200 euros em ajudas técnicas.

Nesta campanha podem participar instituições de solidariedade social, escolas e entidades públicas e privadas.

 **ERSUC**  
RESÍDUOS SÓLIDOS DO CENTRO, S.A.





## Campanha de Solidariedade Social



### Os Amigos do Igor pedem garrafas com tampinhas!!



Este é o Igor e tem 4 anos...

Os seus amigos pedem garrafas e garrações com tampinhas de água e sumo.

Vamos ajudar o Igor a ter o que ele mais precisa: equipamentos técnicos adaptados e essenciais para o desenvolvimento e bem-estar físico.

A ERSUC compromete-se a entregar ajudas técnicas em troca de algumas toneladas de garrafas de plástico espalmadas.

Entregue as embalagens nas instalações da C.A.S.D.S.C.

Contacto da CASDSC: 234 783 936

Campanha com o apoio de:



Este projecto surgiu em prol do Mestrado em Ciências da Educação, cujo tema é a Intervenção Precoce Centrada na Família, e daí ter sido a família do Igor o "alvo" principal.

De facto, o primeiro passo foi ver a família do Igor integrada no grupo de pais "Diferentes e Especiais", pais estes que são solidários, corajosos e têm uma enorme lição de vida para nos contar... Além de estarmos a conseguir as cadeiras que o Igor tanto precisa...

Por tudo isto, quero agradecer a todos aqueles que estão a fazer possível e estão a contribuir para este projecto e para esta nobre causa de solidariedade... começo por agradecer à Carla, mãe do Igor, que sem o seu consentimento este projecto não seria exequível; ao grupo de pais "Diferentes e Especiais"; a toda a comunidade participante; à Intervenção Precoce de Vagos; ao grupo Soluções de Aventura que muito generosamente ofereceu uma das cadeiras ao Igor; à Orientadora do Projecto Doutora Paula Santos, da Universidade de Aveiro; ao Jornal O Ponto pela divulgação que está a realizar junto da comunidade Vaguense e sobretudo, quero agradecer muito especialmente a Comissão de Apoio Social e Desenvolvimento de Santa Catarina (CASDSC), presidida pelo Eng.º Mário Martins quem manifestou todo o seu apoio desde o início.

Esta causa vem a demonstrar o quão importante é a solidariedade, com a ajuda de todos estamos a contribuir para o bem-estar do Igor e o da sua família...

Em meu nome desde já, humildemente agradeço a todos por estarem a ajudar, por serem solidários...

Amélia Matos

## Anexo 8





## “Diferentes e Especiais” contra preconceitos e tabus sociais

A par das tradições religiosas e da animação musical, as festas da Vía ficaram marcadas pela quermesse de venda de rifas promovida pelo Grupo de Pais “Diferentes e Especiais”.

Cristina Pereira é a porta-voz deste grupo que pretende combater os preconceitos que a sociedade ainda perpetua em relação às crianças diferentes, procura desmistificar tabus que ainda existem em torno de determinadas síndromes e doenças raras, e pretende ser colaborador para criar uma sociedade mais inclusiva. Também Cristina Pereira é mãe de uma criança que tem uma «síndrome por diagnosticar». «O Rodrigo tem 26 meses e desde os 14 que faz crises cíclicas quatro dias por mês, nos quais está nauseado, irritado e com hiper salivação. A síndrome ainda está por diagnosticar, mas o meu filho nasceu com demasiadas malformações congénitas» que afectam o sistema neurológico e digestivo. Alimentado pelo estômago através de uma máquina por meio de uma gastrostomia - de salientar que o seu estômago não tolera grandes quantidades e, por isso, apenas pode beber leite, gota a gota -, os médicos de Rodrigo estão agora a fazer estudo genético «porque é caso único». «Com o estudo mais comum não conseguiram descobrir nada, pelo que estão a fazer a amplificação do ADN num laboratório na Suécia, para saber se descobrem qual o erro genético», afirma, adiantando que na família não há caso semelhante. Este como tantos outros casos passaram a ser mais divulgados no decorrer da Semana Cultural de Vagos. «Foi através da Equipa de Intervenção Precoce (EIP) da Câmara Municipal de Vagos que criámos o Grupo de Pais Diferentes e Especiais no dia 19 de Março do ano passado, que é um grupo de auto-ajuda», explica Cristina Pereira. Começou com 12 famílias e acabou por ficar reduzido

a metade por «falta de motivação ou de preparação por parte de alguns pais» na partilha de experiências. E porque «o sonho de qualquer pai é ver o seu filho bem sucedido e plenamente integrado na sociedade em que vivemos», este grupo luta também pelo «orgulho e esperança» dos seus filhos e não para que a sociedade tenha «vergonha e pena». «Temos que mostrar quem somos e tentar mudar mentalidades e preconceitos da sociedade e até de alguns familiares, e nada melhor que este tipo de iniciativas para promovermos o nosso grupo, ainda informal mas que está a dar os passos para se constituir em associação», admite. Para os pais e famílias nas mesmas condições, Cristina Pereira apela à integração no grupo, porque aqui «é fácil falar por estas palavras sem ter que explicar tudo porque, apesar de contar com toda a minha família e amigos, a verdade é que não falávamos a mesma língua».

### Garrafas com tampinhas contribuem para uma cadeira de transporte

A quermesse serviu essencialmente para angariar fundos para o Igor, filho de Carla Santos, amado recente membro do grupo. Com apenas 4 anos, Igor tem paralisia cerebral por complicações no parto. «Precisa urgentemente de uma cadeira de plano inclinado (cadeira macaco), que lhe permita manter-se de pé com a devida segurança e para que fortaleça os músculos das pernas». É que Igor apenas anda ao colo das pessoas e pode conduzir a uma atrofia muscular e a uma deformação nos ossos das pernas, «e não o podemos submeter a um sofrimento deste nível», sensibiliza a porta-voz do grupo.

A cadeira macaco custa mil euros. O grupo lembrou-se, então, de fazer uma quermesse para angariar fundos para a

sua aquisição. Para além desta, Igor necessita de outra cadeira, a new bug (cadeira de transporte extensível, que o vai acompanhar durante o seu crescimento), no valor de 2500 euros. «Começámos por angariar para a cadeira macaco o qual não foi a nossa surpresa quando, na altura em que solicitávamos a empresas e associações os produtos para aqui vendermos, a Soluções O'Aventura nos informou que ofereceria essa cadeira» (a entrega deveria decorrer durante o congresso “Há (há) diferença!” a realizar dia 14 - ver pag. ao lado). Passaram então à angariação de fundos para a outra cadeira, conseguindo, durante as festas, mais de mil e cem euros.

Mãe de mais quatro filhos, Carla Santos não se contém de emoção quando se fala neste acto altruísta. «Sinto-me muito feliz, porque estou sempre preocupada com o bem-estar do Igor. Esta é uma experiência de vida nova e que não esperávamos, mas todas as pessoas deviam contar com ela», refere, ainda que Igor tenha sido bem aceite pelos irmãos (o mais velho com 8) e familiares. Contudo, lamenta a existência de «algum preconceito» da sociedade. Desalientar que, com esta angariação de fundos, o Grupo não pretende substituir-se ao Estado Interventivo, que tem o «dever de apoiar» crianças como o Igor. «Já há dois anos que o Centro de Paralisia Cerebral de Coimbra tem vindo a pedir esta ajuda técnica, mas todos os pedidos têm vindo indeferidos por falta de verbas», critica.

A próxima iniciativa para angariar verbas já se encontra em andamento: «Garrafa com tampinha», a nova campanha da ER-SUC. «Por cada tonelada de garrafas com a tampa, a empresa atribui 200 euros», informa Cristina Pereira, sensibilizando a participação da comunidade. As garrafas podem ser depositadas na CASD de Santa Catarina. GP





# O Solidário

Comissão de Apoio Social e Desenvolvimento de Santa Catarina

## II Passeio Equestre de Santa Catarina

22 de Agosto de 2010  
(Domingo)

A CASDS tem o prazer de reeditar o passeio Equestre de Santa Catarina, com o seguinte programa:

8h30m: concentração junto à CASDSC

13h00m: almoço convívio

14h00m: mini-gincana e baile de animação.

Inscrições até dia 20/08/2010 na CASDSC

### Nesta edição:

- |  |   |
|--|---|
| Um Projecto de impacto económico e social            | 2 |
| Jantar de Angariação de Fundos                       | 3 |
| Infância   | 4 |
| Lar Residencial e Centro de Actividades Ocupacionais | 5 |
| Festa dos Santos Populares na CASDSC                 | 6 |
| Centro de Dia e Apoio Domiciliário                   | 7 |
| Próximos Eventos                                     | 8 |

## Campanha de Recolha de Garrafas com Tampinhas

Os Amigos do Igor pedem garrafas com tampinhas!!

Este é o Igor e tem 4 anos... Os seus amigos pedem garrafas e garrafões com tampinhas de água e sumo.

Vamos ajudar o Igor a ter o que ele mais precisa: equipamentos técnicos adaptados e essenciais para o desenvolvimento e bem-estar físico.

A ERSUC compromete-se a entregar ajudas técnicas em troca de algumas toneladas de garrafas de plástico espalmadas.



Entregue as embalagens nas instalações da C.A.S.D.S.C.

Contacto da CASDSC: 234 783 936

Campanha com o apoio de:



## Campanha de Solidariedade Social

**E**ste projecto surgiu em prol do Mestrado em Ciências da Educação, cujo tema é a Intervenção Precoce Centrada na Família, e daí ter sido a família do Igor o "alvo" principal.

De facto, o primeiro passo foi ver a família do Igor integrada no grupo de pais "Diferentes e Especiais", pais estes que são solidários, corajosos e têm uma enorme lição de vida para nos contar... Além de estarmos a conseguir as cadeiras que o Igor tanto precisa...

Por tudo isto, quero agradecer a todos aqueles que estão a

fazer possível e estão a contribuir para este projecto e para esta nobre causa de solidariedade.... começo por agradecer à Carla, mãe do Igor, dado que sem o seu consentimento este projecto não seria exequível; ao grupo de pais "Diferentes e Especiais"; a toda a comunidade participante; à Intervenção Precoce de Vagos; ao grupo Soluções de Aventura que muito generosamente ofereceu uma das cadeiras ao Igor; à Orientadora do Projecto Doutora Paula Santos, da Universidade de Aveiro; ao Jornal O Ponto pela participação activa e divulgação que está a realizar junto da comunidade Vaguense e sobretudo, quero agradecer muito

especialmente a Comissão de Apoio Social e Desenvolvimento de Santa Catarina (CASDSC), presidida pelo Eng.º Mário Martins quem manifestou todo o seu apoio desde o início.

Esta causa vem a demonstrar o quão importante é a solidariedade, com a ajuda de todos estamos a contribuir para o bem-estar do Igor e o da sua família...

Em meu nome desde já, humildemente agradeço a todos por estarem a ajudar, por serem solidários ...

Amélia Matos



# Formar campeões



Basket Colégio Calvão Juvenil

Volei Colégio Calvão Juvenil

Jornal

# O

Director: Emídio Francisco

# Ponto

Vagos

Edição n.º 209

2 de Junho de 2010

[www.oponto.net](http://www.oponto.net)

Rua Ant.º Carlos Vidal Ed. CER 2.º Andar - 3840-411 VAGOS | Tel. 234 735 430 - 91 470 50 34 | [geral@oponto.net](mailto:geral@oponto.net)

Preço: 0,80 euros (IVA incluído)

## Garrafas com tampinhas põem o Igor sobre rodas



COMPASSOS: Especial de 12 páginas do Colégio de Calvão

PLR

A preparar o Verão

PDM para a Indústria

FESTIVAL GASTRONÓMICO



## Ficha Técnica

## O Ponto

Bimensário Regional

Publicação Periódica  
n.º 123871Tiragem desta edição:  
2500 exemplaresContacto  
Tel/Fax 234 793 430  
Emailgeral@oponto.net  
publicidade@oponto.net  
redacao@oponto.netPropriedade e Edição  
Palavras Lidas, Lda  
Centro de Educação e Recreio  
Rua António Carlos Vidal  
3840 - 411 Vagos  
Cont. n.º 509 185 339  
Dep. Legal n.º: 169023/01Director  
Emídio Francisco  
TE 487  
91 470 62 83  
emidio@oponto.netRedacção  
Georgina Prior  
TP 1278  
91 470 50 14  
georgina@oponto.net  
Zulay Costa  
CP 7019  
zulay@oponto.net  
Ana Cipriano  
ana@oponto.netFotografia  
Gabriel SarabandoPublicidade  
93 8900 247  
pub@oponto.netImpressão  
CIC - CORAZE  
Oliveira de Azeméis  
Tel.: 256 600580  
email:rafaf@coraze.com

## Ponto Solidário... com Igor

## Mais de uma tonelada entregue em menos de quatro meses

Já falta muito pouco para que o Igor, um menino de quatro anos que tem paralisia cerebral, receba a segunda cadeira que necessita para o seu desenvolvimento. Depois de ter recebido, das mãos da associação vaguense Soluções D'Aventura a cadeira macaco - uma cadeira de plano inclinado -, Igor necessita ainda de uma cadeira de transporte extensível - a cadeira girafa -, que o irá acompanhar nos próximos anos, durante o seu crescimento. Avinda dessa cadeira estava a ser "preparada" com a angariação de verbas obtidas através de uma quermesse (1500 euros) realizada aquando das festas da vila de Vagos, promovida pelo Grupo de Pais "Diferentes e Especiais", e pela recolha de garrafas de plástico com respectiva tampa, no âmbito da campanha de solidariedade da ERSUC "Tampinha só com Garrafinha" (por cada tonelada a empresa disponibiliza-se para adquirir ajudas técnicas no valor de duzentos euros), à qual aderiu a Comissão de Apoio Social e Desenvolvimento de Santa Catarina (CASDSC). Seriam necessárias cinco toneladas para obter os restantes mil euros. Contudo, e depois de recolher as três toneladas, a instituição social de Santa Catarina decidiu que irá encerrar a campanha para o Igor, pois recebeu uma "excelente notícia". -A Fundação do Gil [cuja representante, Margarida Pinto Correia, esteve presente num congresso promovido pelo "Diferentes e Especiais" em Junho passado] anunciou que irá dar o restante para a aquisição da cadeira-, afirmou -muito contente e feliz- a educadora Amélia Matos, da CASDSC, que fez deste caso e campanha o seu trabalho de mestrado.

## Parceiro «eficaz e fundamental»

A notícia foi transmitida à nossa redacção no dia em que O PONTO Solidário entregou a tonelada com que se tinha comprometido. Em menos de quatro meses, O PONTO conseguiu sensibilizar os leitores, amigos e familiares, o concelho e municípios limítrofes, para esta causa, tendo entregue as últimas garrafas na passada quarta-feira (dia 6). No total entregou cerca de 1.080 quilos, mas ainda tem algumas centenas armazenadas para entregar.

-A ERSUC já cá veio recolher 2.420 quilos de garrafas e nós encontramos a recolher mais algumas [junto de instituições, Hospital de Aveiro e estabelecimentos escolares] até perfazer as três toneladas; perspectivamos que, até final do mês, conseguimos atingir esse objectivo-, afirmou Amélia Matos, garantindo que -as últimas semanas têm sido uma loucura, mas no bom sentido-. -O Sr. António, o nosso condutor que recolhe as garrafas, esteve de férias durante uma semana e todos os dias choviam telefonemas de pessoas a dizer que já não tinham mais espaço para guardar o plástico-. A educadora aproveitou ainda para elogiar o trabalho desenvolvido pelo O PONTO Solidário, considerando-o como -um grande parceiro-, que prestou uma -ajuda eficaz e fundamental- para que se conseguissem as toneladas necessárias -mais rapidamente-. -Este é um sonho tomado realidade, apesar de não estar concluída a campanha ou o mestrado-. GP



## Ficha Técnica

# O Ponto

Bimensário Regional

Publicação Periódica  
n.º 123871

Tiragem desta edição:  
2500 exemplares

### Contacto

Tel/Fax: 234 793 430

### Email

geral@oponto.net  
noticias@oponto.net  
opinioes@oponto.net

### Propriedade e Edição

Palavras Lidas, Lda  
Centro de Educação e Recreio  
Rua António Carlos Vidal  
3840 - 411 Vagos  
Cont. n.º 509 185 339  
Dep. Legal n.º: 169023/01

### Director

Enídio Francisco  
TE 487  
91 470 62 83  
enidio@oponto.net

### Redacção

Georgina Prior  
TP 1278  
91 470 50 14  
georgina@oponto.net  
Zulay Costa  
CP 7019  
zulay@oponto.net  
Ana Cipriano  
ana@oponto.net

### Fotografia

André Neto  
Gabriel Sarabando

### Publicidade

93 8900 247  
publi@oponto.net



## Ponto Solidário... com o Igor

# A primeira tonelada já está quase

Nos últimos dias, o calor tem sido muito, fazendo com que as pessoas consumam mais líquidos. Os vaguenses têm ido ao encontro do apelo efectuado pelo PONTO em conjunto com a Comissão de Apoio Social e Desenvolvimento de Santa Catarina (CASDSC) e oferecido muitas garrafas, garrafões ou recipientes de plástico com a respectiva tampinha, no âmbito da campanha de solidariedade social "Tampinha só com Garrafinha".

O PONTO Solidário procedeu à entrega,

sacos de 120 litros, perfazendo cerca de 135 quilos. No total, O PONTO já conseguiu, com a ajuda dos leitores, amigos, instituições, associações, comissões de festas, estabelecimentos comerciais, de restauração e escolares, 260 quilos. Entretanto, a ERSUC já veio por duas vezes à CASDSC, até ao momento, levando consigo 580 quilos (300 da primeira vez e 280 da segunda). Para além de poder entregar nos locais de recolha, na redacção do nosso jornal ou na CASDSC, os interessados em

o máximo de garrafas com tampinhas para adquirir uma cadeira de transporte extensível para o Igor, uma criança de 4 anos com paralisia cerebral] poderá ainda entregar a sua garrafa com tampa - e devidamente espalmada - nos contentores colocados na vila de Vagos, Praia da Vagueira (junto ao mercado do peixe) e do Areão (junto às escadas) ou em Calvão, junto do Centro Social. O ambiente, mas sobretudo o Igor, agradecem.

GP

## Anexo 9



## Campanha de Solidariedade Social



**Tampinha só com  
Garrafinha**



**Os Amigos do Igor pedem  
garrafas com tampinhas!!**

Este é o Igor e tem 4 anos...

Os seus amigos pedem garrafas e garrações com tampinhas de água e sumo.

Vamos ajudar o Igor a ter o que ele mais precisa: equipamentos técnicos adaptados e essenciais para o desenvolvimento e bem-estar físico.

A ERSUC compromete-se a entregar ajudas técnicas em troca de algumas toneladas de garrafas de plástico espalmadas.

Entregue as embalagens nas instalações da C.A.S.D.S.C.

Contacto da CASDSC: 234 783 936

Campanha com o apoio de:





## Anexo 1

---

## ENTREVISTA À MÃE DO I.

---

**Finalidade:** Promover a identificação de necessidades, recursos e estratégias de resolução de problemas/necessidades relacionados com o bem-estar e desenvolvimento do I. e da família, na comunidade.

---

### GUIÃO

BLOCOS / TEMAS	QUESTÕES
<b>INTRODUÇÃO</b> 1	<b>1.1</b> - A minha proposta é que possamos conversar um pouco sobre o I., a sua família e a nossa comunidade, com o objectivo de encontrarmos vias para melhor responder às necessidades que a C. prioriza para a sua família e para o I. O que lhe parece?
<b>ESTRUTURA E FUNCIONAMENTO DA FAMÍLIA</b> 2	<b>2.1</b> - Quantos elementos compõem o seu agregado familiar? <b>2.2</b> - Como é o seu dia-a-dia? <b>2.3</b> - Quais as rotinas \ como se organiza e organiza a sua família?
<b>EMOÇÕES E SENTIMENTOS DA MÃE</b> 3	<b>3.1</b> - Quando se sente mais feliz? <b>3.2</b> - Quando se sente mais ansiosa? <b>3.3</b> - Quando se sente amparada?
<b>IDENTIFICAÇÃO DE NECESSIDADES, PREOCUPAÇÕES, ASPIRAÇÕES</b> 4	<b>4.1</b> - Como é que o problema de saúde do I. afecta a si e à sua família? <b>4.2</b> - Relativamente ao I., quais são as suas preocupações e expectativas? <b>4.3</b> - Quais são as aspirações e os interesses da sua família? <b>4.4</b> - Quais são as necessidades da sua família?
<b>IDENTIFICAÇÃO DE RECURSOS</b> 5	<b>5.1</b> - Quando eventualmente tem problemas, preocupações, necessidades..., costuma falar com alguém? Que ajuda recebe? <b>5.2</b> - Para além da família, tem outros apoios \ ajudas? <b>5.3</b> - Como faz para obter os recursos necessários para fazer face às necessidades básicas (comida, casa, cuidados médicos, roupas, transportes...)? <b>5.4</b> - Tem tido alguma ajuda para procurar emprego? <b>5.5</b> - Quando se candidata a algum emprego, sente da parte da entidade patronal alguma sensibilidade face à sua <i>condição especial</i> ? <b>5.6</b> - Quando tem trabalho, tem alguma flexibilidade de horário para atender às

---

necessidades de saúde do I.?

**5.7** - Recebe algum subsídio para apoio às necessidades específicas do I.?

**5.8** - Relativamente ao equipamento especial que o I. necessita, como o adquire?

---

**SATISFAÇÃO  
QUANTO AOS  
RECURSOS  
EXISTENTES**

**6**

**6.1** - Está satisfeita com a forma como a família, os amigos, os vizinhos e as redes sociais a apoiam para resolver as suas necessidades?

**6.2** - Como sente a comunidade onde vive?

**6.3** - Sente de alguma forma que a comunidade a apoia?

**6.4** - Considera suficientes as opções de emprego, ocupação de tempos livres e apoios na sua comunidade?

---

**RECURSOS  
DESEJADOS**

**7**

**7.1** - Acha que deveria haver na comunidade outros recursos de apoio à família?

**7.2** - O que acha que se poderia fazer para melhorar a vida do I. e consequentemente da família?

**7.3** - Se tivesse que fazer algo na comunidade para melhorar a sua vida e a de outros pais o que faria?

---



## Anexo 2

## TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA À MÃE DO I.

E - Queria pedir-lhe que falássemos um pouco sobre si e a sua família, e sobre esta nossa comunidade; o que é que lhe parece]

Sobre mim e a minha família! Em questão de...?

[alguma coisa que ache relevante e que queira dizer]

Somos todos muito unidos, há momentos maus, momentos bons como toda a gente, mas tem sido, tem ajudado o melhor que pode, o mais que pode.

[é uma pessoa muito jovem, quantos anos tem?]

Vinte e nove.

[para chegar aos vinte nove anos com quatro filhos, digo cinco, tem sido muito difícil, principalmente porque?]

Há altos e baixos, tem sido muito difícil desde que nasceu o I. praticamente, daquelas, há coisas que não consigo ter, um trabalho fixo, e pronto, enquanto eram só os outros eu trabalhava e tinha uma vida mais ou menos estável.

[e o facto do seu companheiro não estar consigo, acha que se estivesse ajudava-a, ou pelo contrário?]

Então, é assim, e, porque também sei tendo a vida que tive, mesmo quando estava com o M. sempre fui a pessoa que sou, talvez um bocado mais fechada, mais com medo de fazer as coisas por causa da reacção, não é, pronto, desde que estou sozinha sinto-me com muito mais força porque também sei, que além do M. não ajudar muito, mas, sei que as agora, as coisas são só para mim mesmo, e pronto, aceitei isso, e neste momento estou bem.

[ter um companheiro, um amigo é diferente, ao mesmo tempo, o facto de ter mais liberdade e segurança em si própria, ao dar um passo sem pensar que vai magoar alguém, faz aquilo que a C. acha e tem o apoio da família e não está com receio!]

Sabe que a minha vida nem sempre foi fácil, comecei a trabalhar muito nova, pronto, longe dos meus pais, longe da minha família e sempre tive de me desenrascar sozinha depois fui apanhando esse hábito, de resolver os meus problemas sozinha, pronto, fui criando esse hábito, fui crescendo, fui, há coisas na vida que nos levam a isto (...) mas a solidão, não tenho medo da solidão, porque, é assim, já tenho uns anitos de sofrimento

já não são três, nem quatro, nem cinco, já são quinze portanto, não (...) há coisas que nos ferem muito e que são, que nós acabamos por não ter medo da solidão porque a nossa vida envolveu-se disso mesmo, pronto, que nós sejamos felizes ou que nós andemos bem dispostos e, pronto, mas no dia de hoje a vida leva-me a isto, mesmo que ande mal, triste em baixo, sei que não posso baixar a cabeça tenho de a erguer e continuar em frente o melhor que posso, e pronto, com mais força possível que tiver!

[já estava com o M. há quinze anos? Ou outras experiências de vida?]

Não, sim outras experiências de vida mais dolorosas talvez que esta situação do I., mas pronto são coisas que eu não quero (...) mas pronto. Habituei-me a isto, à solidão, entre aspas...

[não é bem solidão, em momentos sentir a falta de apoio!]

Não, não nesse sentido eu digo-lhe uma coisa, não sei como eu me casei, sinceramente, não pela maneira que as coisas correram, mas por a própria pessoa que eu sou, porque eu sempre, porque eu tenho medo, uma das coisas uma das coisas que admito ter, eu tenho medo, além de ser forte e não sei que, tenho medo de me envolver com alguma coisa, prontos, tipo, numa relação e isso, e pronto e no princípio do meu casamento com o M. as coisas foram um bocado difíceis porque eu tinha medo estava sempre com um pé atrás e pronto, tinha medo de dar um passo em frente, levava-me algum tempo, outras vezes era muito complicado dar um passo em frente porque estava sempre com aquele pé atrás, para mim já não havia, eu própria não queria, pronto fechava-me mesmo, a felicidade mesmo, fechava-me a felicidade com medo de voltar a sofrer e pronto aconteceu agora, passados estes anos, estes anos, mas já por causa disso é que eu no início me fechou, me fechei, qualquer coisa que fizesse tinha sempre medo de fazer...

[como é o seu dia-a-dia? Quais as rotinas e da sua família/como se organiza?]

Cada um tem o seu trabalho, nem trabalhar vou, não vou trabalhar, trato da lida de casa, trato da roupa dos miúdos, da nossa, limpeza da casa... passo o dia nisto!

[é uma rotina, todos nós temos!]

Vou-me entretendo com isso... De vez em quando, às vezes, vou pelos pinhais também para espiaçar um bocado que eu gosto do ar puro dos pinhais, buscar uns paus...

[o contacto com a natureza!]

E vou passando assim o dia

[e quando tem de ir a Coimbra!]

Tirando ir ao médico com o I. ou com qualquer um deles, tirando uns dias que vou trabalhar.

[quando se sente mais feliz?]

Quando me sinto mais feliz? Eu sinto me sempre igual, é assim, para mim, quando eu me sinto mais feliz é quando, é todos os dias sempre, que os meus filhos estão bem e sempre que o I. tenha nem que seja uma mínima evolução, para mim isso já é uma vitória!

[quando se sente mais ansiosa?]

(...) Quando me sinto mais ansiosa! Talvez só na altura quando o I. faz uns exames quaisquer ou umas análises só mesmo em questão de saúde do I.

[quando é que se sente amparada?]

Amparada! é outra coisa, eu sinto-me sempre amparada ao mesmo tempo desamparada, porque eu costumo dizer, que mesmo que esteja com muitas pessoas que estejamos pronto a falar, a passar o tempo, ou a conviver eu própria sinto-me sempre sozinha não é por estar a falar com as pessoas, mas eu sou daquelas pessoas que para mim é uma vitória estar ali no meio daquelas pessoas ou mesmo com uma pessoa a falar mas eu própria, comigo mesmo, não estou bem.

[mas porque é q diz isso?]

Porque sim, porque foi uma das coisas que na minha vida foi ficando, e pronto, sinceramente, a verdadeira felicidade, não sei se realmente sei o que é...

[acha que a felicidade não é uma meta, é um estado de espírito?]

Exactamente, sim, um estado de espírito, claro, como quando nós andamos mal dispostos ou se andamos bem dispostos, tudo tem a ver com o nosso espírito, não é, as vezes por questões de saúde, outras vezes por questões dos problemas que nos aparecem das dificuldades de vida mas tudo isso é uma meta que nós temos de alcançar, e tem de que ser com espírito, mas, claro eu se andar, aliás, quem me conhece bem sabe se, mesmo que eu ande a sorrir se eu não estou bem ou não, as pessoas que me conhecem algum tempo, mas pronto, é assim, eu desde, até mais ou menos os meus catorze anos,



eu era daquelas pessoas que, para mim, sempre fui a pessoa que sou hoje sempre gostei de ajudar os outros, e as vezes ficava eu mal para ajudar os outros mas, não havia pessoa que dissesse o que dissesse, nunca me viram uma lágrima, nunca nada, uma pessoa super bem disposta, sempre sorridente, não sei o que, apesar de hoje o fazer, mas não é, sinto que o faço, não é o caso de disfarçar mas sei que não é com a felicidade que havia de ser (...).

[o ser humano nunca está bem com aquilo que tem!...]

Exactamente! Isso e comparando com, há crianças como quem diz crianças filhos mais adultos que (...), um exemplo, sempre tiveram tudo e, ou, porque os pais trabalhavam muito porque o pai andava fora e era só a mãe, e tentavam compensar com brinquedos, com roupas, e essas coisas todas mas isso, eles pensavam que eram felizes mas faltava ali, o que era mais importante de ser feliz, o afecto, o amor, aquele carinho que é pronto, a paz de espírito entre família, acho que é das melhores coisas que nós podemos ter, mesmo que nós estejamos mal essa paz de espírito for, falo por mim, as vezes estamos querer cair, mas e essa paz de espírito que se vive familiar não nos deixa ir abaixo.

[quais são as aspirações e interesses da família]

As aspirações (...), sinceramente, não sei! É assim, nós somos todos muito unidos mas cada um tem a bem dizer a sua vida, falamos e não sei o que, mas cada um tem os seus objectivos e talvez o que haja de mais comum na minha família é, por exemplo, os meus pais, a felicidade dos netos ou a saúde dos netos e acho que é nisso que nos concentramos todos, na saúde e no bem-estar de todos, não é só dos netos mas de todos os da família.

[quando a C. fala em família é a família mais alargada, neste caso para a sua família directa para si e para os seus filhos, que interesses e aspirações?]

Sinceramente não sei, saúde e que eu mesmo estando na situação que esteja consiga dar tudo, não é o que querem mas o que eu puder dar e, não lhe faltar nada.

[quais as necessidades da familia]

(...) As necessidades...

[o que a C. sente que acha que lhe faz falta...]

É assim, a mim nada me faz falta, a mim a única falta que me faz é (...), pronto é, às vezes, ainda mais, ter mais força, não é mais força, como eu ando um bocado, como sou

um bocado, como me fecho um bocado, tenho sempre medo de, continuo a ter esse medo de dar um passo em frente, e eu muitas vezes culpo-me, culpo-me entre aspas, de coisas de, de não conseguir dar ou não conseguir fazer porque eu sei que sou eu que estou a travar isso, por exemplo eu quero fazer alguma coisa mas tenho medo de a fazer, mas até pode correr bem, mas eu não faço pelo meu medo, portanto eu é que estou a prender essa causa, as vezes sinto-me chateada comigo (...) necessidade, é de talvez neste momento de passar esta barreira que acho que é uma das coisas que nunca vou conseguir fazer mas (...).

[se tivesse alguém qe a pudesse ajudar algum técnico?]

Neste caso eu já fui, andei a ser seguida por uma psicóloga, eu estou a falar consigo como falo com um técnico pronto, e se eu não me sentir, não é desconfiança da pessoa, não me sentir, não ter à-vontade com a pessoa, é, eu não sentir aquela necessidade porque para eu desabafar muitas vezes as coisas, é preciso eu sentir mesmo a necessidade de o fazer porque, mas pronto isso acontece-me muito raramente, e acontece às vezes, há coisas na minha vida que, e há situações que eu naquele momento se calhar até sentia a necessidade de estar, para me sentir melhor ou, mas não aparece ou não tenho a pessoa certa ou não esstou no sítio certo há sempre uma coisa que, depois acaba por ser.

[mas se encontrar a pessoa certa ou o sitio é capaz de desabafar?]

Sim, conforme, é como lhe digo para isso acontecer é preciso eu estar, um exemplo se algum dia eu lhe dizer a você alguma coisa que, você não sabe, lembre-se de uma coisa é porque eu estou mesmo em baixo para eu lhe estar a dizer isso.

[entendo, seja a quem for?]

Não é seja a quem for, por isso mesmo tem de se encontrar a pessoa certa e as vezes não é preciso ser o sítio certo, basta só, encontrar a pessoa certa naquela altura e são assuntos que não é com qualquer pessoa porque se fosse com qualquer pessoa ou pronto, ou até algumas pessoas se calhar, do problema muita gente talvez sabia no entanto sou sei eu e até nem os meus pais sabem o problema todo, nem sequer imaginam que eu, para mim continuo com essa pedra no sapato, para não os preocupar nem (...) tento superar essas coisas sozinha e pronto, nunca deixar ultrapassar esse medo interior para com os meus pais, irmãos e nem os meus filhos...

[como é que o problema de saúde do I. a afecta a si e a sua família?]

Como é que afecta (...) afecta na questão de eu estar sempre em sobresalto, os irmãos muitas vezes querem brincar com ele e têm medo, ficam um bocado retraídos porque têm medo de o aleijar ou (...) o I. está bem agora, daqui a pouco já pode estar mal, a mim é na parte do descanso não se descansa em condições por causa de se estar sempre em sobresalto com o I., são coisas que para mim isso faz-se bem porque lá está, quando nós já temos, quando este o problema aparece, quando este problema aparece eu já tenho outros atrás, mais graves ainda, portanto para mim isto.

[tem outros atrás, como assim?]

Quando nasceu o I., quando se começou a dar isto tudo, eu já tinha outros problemas atrás, esses tais problemas que eu estou a falar portanto para mim essa situação do I. não sei, a que ponto ele me afecta porque eu já estava o que tinha afectar eu penso que (...) a mim afectou, claro que afectou, mas eu tenho fazer de coisas que nunca fiz apesar de ter tido problemas mais graves, pronto, a questão de andar sempre nos médicos, tirando isso não me afectou, foi só mais uma barreira que se pôs à minha frente ou no meu caminho para tentar ultrapassar e levar ou tentar desenrolar a barreira o melhor que pudermos e como pudermos.

[relativamente ao I. quais são as suas preocupações e expectativas?]

Preocupações com o I.!... As normais, ele está bem, expectativas, sinceramente, não tenho muitas acho que tenho de passar um dia de cada vez não gosto pensar no amanhã porquê, porquê tem de ser.

[ou seja, se o I. está bem!]

Eu estou bem! E nós estamos bem...

[acha que o tempo que dedica ao I. o está a “roubar” aos outros?]

O I. tira sempre o necessário, mas, eu tento e acho que estou a conseguir, não faltar com nada aos outros, não estou a falar em questões materiais mas sim do carinho, tenho de dar aos outros estar com os outros, igual modo para todos, também porque, pelo menos os mais velhos estão habituados, a esta situação e sabem e compreendem que eu tenho que, o I. tem remédios, o I. tem muitas coisas que eles não têm, e claro, para isto é preciso muito tempo, também participam nessas tarefas todas com o I.

[de que forma é que poderíamos melhorar a vida do I.?]

Não sei, acho que o I. neste momento, como esteve até agora acho que, em questão de melhorar, é só mesmo com o tempo

[a nível de atendimento médico, de respostas de assistência]

O I. está com boas equipas, tanto de intervenção precoce como de, a nível da doença e está com boas equipas e eu acredito nelas.

[uma das coisas que ajudam o I. são os equipamentos] sim as cadeiras, [que de alguma forma ajudam o dia-a-dia do I.!]

Sim, e talvez o bem-estar dele (...).

[é mesmo essencial ter esse equipamento]

São coisas que são mesmo essenciais, além de ser para o bem-estar dele, não é, são coisas que ele tem de ter mesmo.

[tem alguma ajuda para adquirir o equipamento?]

Esse equipamento foi pedido, foi negado duas vezes pela Segurança Social, já foi novamente posto o pedido através do Centro de Paralisia, agora este mês, vamos ver...

[este mês tem a resposta?]

Não sei se este mês, eles meteram o processo este mês, não se sabe o tempo que eles vão demorar a dar a resposta, a documentação já foi enviada, tem de ser com o Instituto de Segurança Social.

[quando eventualmente tem problemas, preocupações, necessidades, com quem costuma contar? que ajuda lhe dão?]

Quando tenho problemas? É assim, toda a gente me ajuda, naquilo que puderem, os meus pais, pronto a minha família, embora família, amigos, pessoas que mesmo não sendo da família, fora da família, mas é como se fossem, vizinhos neste caso, temos a mãe da T., a mãe da V.... têm sido cinco estrelas, uma pessoa incansável, e é daquelas pessoas que está pronta para tudo...

[em termos de técnicos, serviços da comunidade?]

Eu, sinceramente, nessa parte, não estou, não acredito muito nessas coisas, porquê, nós vemos muitas situações, e eu nessa parte não acredito muito, agora neste momento, pus os papéis que a Dr<sup>a</sup> C. me pediu, entreguei-lhe os papéis para ver se ela consegue arranjar rendimento mínimo ou uma ajuda qualquer para os miúdos.

[o é que ela lhe disse, que ajuda lhe deu?]

P'ra já, já deu fraldas para o I. e para a Melanie, produtos alimentares, bolachas, leites e essas coisas.

[porque é que só agora partiu para estas ajudas?]

Porque, pronto, a Dra. A. nunca tinha feito nada, a Dr<sup>a</sup> A. que lá estive em C., e pronto, e eu já tinha tentado fazer isso, só que sempre sem êxito, então desisti e, porque eu não gosto muito de insistir numa coisa e, passado duas ou três vezes, pronto, nunca ter êxito eu acabo por desistir porque não me quero andar a chatear com isso e vou andando conforme posso.

[gosta da comunidade onde mora?]

(...) Gosto, como eu não me meto com ninguém e ninguém se mete comigo.

[acha que é apoiada pela comunidade?]

É assim, hoje em dia não se confia em ninguém, entre aspas, e muito menos em pessoas da nossa zona, vizinhos, jovens, pessoas como o mundo está realmente as pessoas querem-se é safar cada uma para o seu lado e acaba, na comunidade acaba por se magoar umas as outras sem se aperceberem de, a maior parte das vezes é sem aperceberem daquilo que fazem e talvez do mal que possam fazer aos outros, como eu sempre lidei com os meus problemas sozinha, essas coisas sozinha, não entro muito nesse campo da comunidade.

[em termos de ajuda, entidades sociais, junta de freguesia, recorreu alguma vez?]

Não (...)

[porque é que a C. nunca recorreu ou pediu ajuda na instituição?]

Nem eu sei porque, eu comecei a receber duas vezes por ano isto já há seis anos, a coisa da venda proibida, mas eu não sei porque, sinceramente nunca me informei em relação a isso, porque quando o I. nasceu como tive que deixar o emprego e não sei o que, tentei recorrer ajuda porque na altura o M. estava preso e isso, e sempre levei *negas*, porque era isto ou faltava isto, tinha de ser eu a tratar daquilo, então, eu desisti dessas coisas todas, e tentei levar as coisas em frente sozinha, conforme podia.

[quando se candidata algum emprego sente por parte da entidade patronal alguma sensibilidade diferenciada face a sua realidade?]

Acho que não, acho que como nós no próprio meio estamos, a nível do governo estamos mal acho que, e, nós empregados que nos vimos e isso, o que a entidade patronal quer pessoas que trabalhem, possam trabalhar e que tenham disponibilidade e que estejam totalmente disponíveis para isso, enquanto eu não me posso dar a esse direito porque em qualquer momento posso ser chamada à creche, posso ter de passar três ou quatro semanas com o I. no hospital (...) claro nenhum patrão tem, por mais sensibilidade que tenham, acabam por deixar de a ter, não sensibilidade mas, ele tem de seguir as coisas em frente e tem de pôr outras pessoas.

[quando se candidata a um emprego e expõe o seu problema, sentiu alguma vez ser posta de parte?]

Sim! Praticamente sempre que eu tento arranjar, porque eu, quando eu vou procurar alguma coisa, eu aviso logo do problema e só quando eu digo que tenho de faltar pelo menos uma vez por semana, já era.

[quando tem trabalho, tem alguma flexibilidade de horário para atender às necessidades de saúde do I. ?]

Ultimamente, nas horas que eu tenho feito e isso tenho tido, pronto também alguma coisa as pessoas queiram ou não queiram primeiro estão os meus filhos, e eu venho-me embora, mas ainda não aconteceu o caso, quando estive na Fonte A. foi porque eu estive muito tempo com o I. no hospital e tiveram que seguir em frente e eu compreendo essas coisas, mas pelo menos estou perto de casa, faço umas horas quando a senhora precisa e a senhora também conhece o problema de saúde do I. e não há, eu também faço só umas horas.

[face as necessidades básicas de sobrevivência (despesas tais como comida, casa, cuidados médicos, roupas, transporte...) como faz para as solucionar?]

Como toda a gente, compro-as e tenho a ajuda dos meus pais, e praticamente a ajuda dos meus pais e da minha comadre, porque o abono não me dá para grande coisa.

[o único rendimento que tem é do abono dos meninos? E tem de fazer face as necessidades com esse dinheiro, atendendo ao número de elementos do agregado familiar a despesa deve de ser muito alta?]

Eu com o abono tem de dar, neste momento com o abono tem que dar para as creches é pra ir abatendo na dívida que o M. cá deixou e com o resto para as prioridades e com o resto é a medicação do I. e a comida para eles.

[portanto, há uma dívida? poderia gerir melhor a sua vida se não fosse pelas dívidas que o seu companheiro deixou!]

Não só aqui, como infelizmente, agora depois dele se ir embora soube que foi noutros lados eu é que fiquei, eu é que tenho, tenho lá a cara e tenho de me *safar* com isso.

[então é com o abono dos meninos que tem de pagar as dívidas?]

O abono dos meninos vem pra cá e depois eu tive uma conversa com o Mr. e pronto, ele próprio troca o cheque, tira metade do abono e dá-me a outra metade a mim, no dia que eu possa deixar por exemplo todo ficar, fica o abono todo, se eu tiver trabalho ou tiver outro rendimento, enquanto isso vou abatendo este da creche, fui ter com as pessoas, fui ter com as pessoas e pronto, nesse ponto foram compreensivas e pronto, e quando acabar esta dívida começo a pagar outras.

[tem algum abono especial de apoio ao I. ?]

Só abono suplementar, que é por volta de cinquenta euros, ele tinha um subsídio de terceira pessoa que foi retirado em Janeiro porque agora esses subsídios são entregues às instituições que tenham essas crianças, porque têm mais despesas (...), as crianças precisam de outros cuidados.

[relativamente ao equipamento especial que o I. necessita, como é adquirido?]

É através do Centro, o Centro envia o processo e depois é com a Segurança Social.

[considera suficientes as opções de emprego, ocupação de tempos livres e apoios na sua comunidade?]

Considero suficiente, como...?

[Se dão resposta a família aos seus interesses?]

Acho que não... acho que está mau pra toda a gente; eu, como nunca tive sorte com essas coisas, não acredito muito e acho que está mau, mas isso é para todos nós.

[em termos de ocupação de tempos livres, recorre algum centro na comunidade ou nem sequer existe?]

Que eu saiba, isso não existe.

[acha que deveria haver na comunidade outros recursos para apoio às famílias?]

Penso que não, para não fazerem nada como as que há, como as que nós temos não valia a pena.

[como quais, por exemplo?]

Então, por exemplo, as que apoiam nestes casos, que há famílias com apoio e há outras que não, acho que nesse aspecto, acho que deve ser por..., não sei a minha maneira de ver é assim, nem toda a gente tem a mesma sorte, uns porque têm umas coisas outros porque têm outras e por exemplo eu ainda agora, aconteceu comigo, eu fui para pôr, meter os papéis para o rendimento mínimo e disseram-me a mim que como eu estou em casa dos meus pais não posso receber o rendimento mínimo tenho que dar os papéis, as folhas dos meus pais, e não sei que, não sei quantos, e há certas coisas que eu não entendo, mas se eu estou em casa dos meus pais senão não tinha onde ficar, se eu não tenho rendimentos não posso estar numa casa sozinha com os meus filhos, também a coisa do I. também não me dá pra isso, porque se eu estou no hospital com o I. tenho de ter os outros com os meus pais, e eu estou com os meus pais, se não é hoje é amanhã tenho de pagar as coisas conforme eles pagam, pagar a luz essas coisas, pagar tudo, claro também os meus pais ajudam-me em questão de comida e não sei o quê, eu não posso estar a depender dos meus pais para tudo.

[se pudesse ser independente, se pudesse ter uma casa?]

Sinceramente, não dá porque é assim porque, eu para estar sozinha quando acontece de repente qualquer coisa com o I., não posso deixar o I. ali sozinho e ir entregar os outros aos meus pais, também não posso deixar os outros sozinhos e arrancar com o I. para o hospital, eu também nesse aspecto não posso ser muito independente.

[Então, está satisfeita onde mora, tem boas condições habitacionais?]

Tem boas condições, tudo o que é preciso (...).

[e é suficiente para a família toda?]

Sim.

[a nível do rendimento mínimo acha que os entraves que lhe estão a pôr será um impedimento para usufruir dele?]



Sinceramente, não sei porque é assim, tentei, eu tentei, tentei resolver as coisas para pedir o divórcio, e fiz tudo, fui falar com o advogado, o advogado disse-me os papéis que eu havia de entregar para pedir o apoio judiciário por causa do advogado e das despesas, e eu mandei os papéis todos e ele simplesmente mandaram-mo indeferido, por causa de eu viver com os meus pais.

[os papéis do divórcio?]

Para ajuda judicial, para eu não pagar advogado nem as custas do tribunal, mais uma vez tinha que entregar as folhas dos meus pais, eu não compreendo porque é que tenho de entregar as folhas dos meus pais e porque é que eu tenho de ir as finanças e se entreguei tudo, e tive que ir as finanças pra buscar um papel em como não tinha nada ao meu nome, e essas coisas todas, eu não percebo porque é que tenho de dar os papéis dos meus pais se eu estou na casa deles e tenho que os ajudar na mesma. Como não tinha nada, as pessoas não aceitam isso as coisas estão a maneira deles é como lhe digo, nessas coisas não acredito muito já levei muitas *negas* e não acredito muito nessas coisas!

[acha que deveria haver na comunidade outros recursos para apoio às famílias?]

Sinceramente, não sei, eu como não acredito, sinceramente não sei.

(...) Em questão de ajudas! Foi quando eu estive no hospital com o I., a Dr<sup>a</sup> S. perguntou a minha mãe se eu não tinha ajudas de ninguém, e a minha mãe disse-lhe que não, e é verdade, que a única coisa que eu tinha era o abono dos miúdos, mais aquela coisa, a bonificação essa do I. e ela entretanto disse-lhe que ia falar com a Dr<sup>a</sup> C. para ver se ela podia ajudar em alguma coisa pelo menos em questão, de fraldas e essas coisas para os miúdos e a Dr<sup>a</sup> C. marcou uma reunião comigo quando eu vim do hospital e deu-me os papéis para ver até que ponto é que podia ajudar....

[e até agora não lhe disseram nada?]

Não, porque ainda foi há pouco tempo.

[o que acha que se podia fazer para melhorar a vida do I., consequentemente da família?]

(...) Só mesmo os equipamentos, porque a nível de equipa médica ele está bem, a nível familiar também está bem, portanto, acho que não há nada que se possa melhorar, que eu veja não há nada que possa melhorar para que ele tenha uma vida melhor.

[os equipamento fariam com que a qualidade de vida dele melhorasse, qual é o tipo de equipamento que ele precisa?]

Ele neste momento está a precisar da cadeira pra se pôr de pé e da cadeira de transporte.

[a nível da cama, tem de ser uma cama especial?]

Não, é cama de bebe normal...

[o que é que a C. acha que poderia acontecer para melhorar a sua vida?]

Talvez o I. manter-se assim e conseguir ter um trabalho efectivo, ter sorte nessa parte.

[para pagar as dívidas que tem, e era uma forma de melhorar a qualidade de vida!]

Exactamente, e não teria que depender tanto dos outros.

[que lhe ajudariam a ter outros recursos aos seus filhos!]

Outros recursos aos meus filhos não, porque, eles têm o apoio dos avós, dos tios, nunca lhes faltou nada, eles acabam é por ter é demais, mas não lhes falta é o essencial, que é o amor e o carinho de toda a gente, também não lhe falta, como os antigos diziam o pão pra boca, não passam fome, graças a Deus, não têm falta de roupa.

[mas ajudariam a pagar as despesas/dividas?]

Não só para pagar as despesas, as dividas mas também para não estar sempre a sobrecarregar os meus pais.

[se tivesse que fazer alguma coisa na comunidade para melhorar a sua vida e de outros pais o que é que eu faria?]

O que eu faria? Tentava que (...) fazer alguma coisa que, para que isto não acontecesse, que para estas situações como a minha, conseguir ter um passatempo que nos desse rendimentos para fazer, não é, e que me desse que fazer que nos desse rendimentos a nós e, também por outro lado que fizesse bem à comunidade, sei lá, alguma coisa que fosse necessária para a comunidade, para que ajudasse a comunidade a pensar, que aquilo afinal que eles pensavam que não era uma boa ideia, que lhes trouxesse muitas ideias...

[como quê, C., tem alguma ideia?]

Sinceramente, não.

[falou-me num centro de actividades que desse rendimentos aos pais, como por exemplo?]

Por exemplo, uma coisa qualquer, por exemplo, pais como eu, né, que não tenham a disponibilidade como um pai normal, os pais normais terem com os filhos perante a situação, por exemplo, um trabalho, deveria haver uma pessoa, que fazia com que houvesse uma pessoa, que conseguisse dar trabalho, emprego, a essas pessoas e há muitas coisas na vida, que as pessoas dizem assim: que não dá rendimento nenhum ou não, ou porque é uma aldeia pequena, não está habituada a isso, e depois acabasse por dar rendimento e as pessoas sabiam que (...) também era um bem para a comunidade ver que naquilo que pensavam que não dava rendimento nenhum, nem que nem chamava nada a atenção das pessoas, que começasse a dar resultados.

[tem alguma ideia como poderia ser?]

Não, sinceramente não, já pensei algumas vezes nisso mas, não sei em quê, ou como.

[quem é que teria de partir para isso?]

Primeiro, uma pessoa que fosse sensível a esse ponto, investir numa coisa que, é para, é uma coisa que muita gente pensa que é impossível fazer, e essa pessoa que fizesse isso tinha de acreditar que ia, para o bem desses pais e que amanhã ou além lhe dava mais criatividade que outra coisa qualquer.

[mas a nível de empresa ou de associação?]

Talvez de associação, porque é assim, há coisas que, há associações que, costumam dizer que só quem passa por elas é que sabem, né, de vez em quando deveria de haver coisas que, tipo reuniões e isso, numa igreja da paróquia ou numa sede, que juntasse pais, mas todo o tipo de pais (...) de boa vida, pronto, dessas coisas todas, que é para, porque, nós infelizmente essas crianças como o I., há em certas partes que, eles não são bem vistos por outras pessoas, porque as outras pessoas pensam que aquela criança, que é uma coitadinha ou isto ou aquilo, há muito racismo dessa parte, né, porque é uma criança diferente das outras não tem de ser diferente em tudo, deveria de haver umas reuniões ou coisas quaisquer que juntasse todo o tipo de pessoas e que essas pessoas vissem que, mas tipo essa sede que quem estivesse à frente, fossem pais como nós, mas as pessoas, para que as pessoas tentarem pôr se no nosso lugar, nem que fosse um ou dois minutos que é para ver que não vale a pena, as pessoas sempre em guerras, as pessoas discutirem, as pessoas olharem de lado para uma pessoa mais pobre ou isto ou

aquilo, porque, ou para uma criança diferente, porque, para verem que talvez aquela criança que eles pensam que é diferente porque é doente talvez tenha mais a dar-lhe a aprender do que, uma criança normal.

[a C. gostaria de participar, expunha o seu problema?]

Sinceramente, não sei (...) se algum dia acontecesse, nessa altura, talvez, é que nós com o imbate do tempo é que nós sabemos, porque é assim, porque essas coisas, são coisas que temos de falar mas há pessoas que têm de ser praticamente super sensíveis, não é nós estarmos a falar pra uma pessoa e depois, as pessoas andarem ali, a tentar dar volta a situação ou, pronto e, e num conjunto talvez de pessoas, resolver o problema todos juntos, tentar chegar a uma situação ou uma coisa qualquer para que estas crianças não fossem olhadas e vistas como crianças diferentes e crianças, muitas vezes eu, infelizmente já apreciei casos de, que as pessoas, prontos, ficam mesmo, afastam-se daquela criança e, e isto pra mim doe-me muito abastar-se daquela criança ou até não deixarem os filhos neste caso, não é, crianças brincarem com outras crianças, por serem diferentes, as crianças lá por serem diferentes ou doentes, não têm de ser “crucificadas”, entre aspas...

[acha importante essas associações para pais?]

Exactamente, sim, porque felizmente, eu, nunca levei isso muito a peito, porque pronto, não ligo muito aquilo o que as pessoas dizem, nesse sentido, mas é assim, eu já me senti muitas vezes mal por exemplo no Centro, e isso e até no hospital com, há crianças que são diferentes e, mas crianças de todas as situações, como o I., crianças com outras doenças e crianças por exemplo, aquelas crianças que fazem tratamento de quimioterapia, que tem leucemia e essas coisas, são crianças diferentes, essas crianças com leucemia são, claro, começam com os tratamentos, começam a ficar com a voz mais fininha, a, ficar sem cabelo, mais brancos (...) começam a ter outra aparência, mas, porque é mesmo assim, mas é da doença deles, eles já tem de passar por aquilo, já tem de passar por aquilo tudo, e eles lutam para conseguir passar aquilo tudo, né, e eles ainda é que dão um elogio, eles é que dão um elogio aos pais, não é os pais que o ajudam a eles, são eles que ajudam os pais, já vi situações que, meninos que estavam doentes e não era nada comigo, do tipo de um menino desses estar a brincar numa galeria de brinquedos, onde estão todas as crianças a brincar, e outros pais chegarem lá e quase arrancarem os seus meninos dali à força, porque estão a brincar com aquela criança e passado um bocado, está a criança sozinha. (...) As crianças que estão por

uma mera doença, uma coisa simples, estão todas a um lado, e essa criança está a um lado a brincar sozinha...

[acha que na nossa comunidade isso acontece?]

Sim, é muito cruel para essas coisas.

[acha que criando uma associação com actividades com outros pais de crianças diferentes a situação poderia melhorar?]

Porque é assim, as pessoas, às vezes são, as pessoas são duma maneira cruéis, porque também não passam pela situação, porque só passarem pela situação que eu e outros pais estamos a passar acho que eles próprios sentiriam outra flexibilidade de trabalhar, e de conviver com outras crianças, conviverem com as outras pessoas, né, há pessoas que estamos mal, então aquelas pessoas são o quê?!...

[acha que aqui na instituição, na sala do I. fazem discriminação?]

Não, não estou a falar nem sequer em pensamento e aliás, agora a pouco quando eu falei que ele tinha boas equipas, falei equipas em tudo, equipas médicas, a nível de intervenção precoce, a nível de instituição, com equipas espectaculares em todo o lado.

[mas sente essa discriminação na instituição?]

Não, não, não,... na comunidade, lá fora.

[relativamente as outras crianças, relativamente ao I.?]

Eu acho que é assim, acho que todas as crianças que estão com o I. estiveram praticamente com o I. desde pequenitos, eu acho que também é muito bom para as crianças, e é isso que eu tento fazer com os meus filhos mais velhos, porque são crianças diferentes que precisam de outras coisas, não sabem brincar como eles, mas nós temos de os ajudar a brincar como ele sabe, ter aqueles momentos que eles também têm a brincar ou fazer o que eles mais gostam, o I. neste caso não pode fazer o que eles fazem, mas vamos tentar que ele sinta aquela alegria e isso que eles sentem quando estão a fazer aquilo que gostam, o I., não sabe fazer ou brincar ou não sabe fazer aquilo que mais gosta, não é, mas vamos tentar fazer com que ele se sinta igual como eles, como uma criança normal faz aquilo que mais gosta, não é, e é o que tento dizer aos meus mais velhos que eu não quero quando eles virem uma criança, seja criança, seja pessoa, seja o que for, diferente, não quero que nem gozem, nem mandem aquelas bocas que os miúdos mandam, né, e, porque, já a minha avó dizia: não olhes para o vizinho

que o mal pode vir a caminho, e nós é assim, eu hoje tenho o I. assim mas se calhar amanhã ou além uma pessoa que tem um filho normal, por uma infelicidade qualquer da vida e do destino, pode ficar com um filho igual ao meu e ontem, pronto, entre aspas, riu-se, uma maneira de falar, riem-se ou não encarou bem a situação ou sentiu um bocado de receio por aquele miúdo estar ali mais os outros, e não sei o que, e sentindo se superior, né, pensa que o filho (...) mas eu já ouvi esse caso mesmo em relação ao I., que o I. era deficiente não tinha nada que estar com as outras crianças, aliás, inclusive, já ouvi isso, aqui na instituição não foi, foi na instituição mas foi por uma pessoa que trabalhava aqui nas redondezas da instituição, que o I. não tinha que estar com as outras crianças porque ele era deficiente não estava a fazer nada com as outras crianças, mas em questão das crianças, como nós estávamos a falar, sempre foram aquelas crianças que estiveram com o I., para eles também é muito bom se calhar eles crescem naquele âmbito de terem uma criança diferente, totalmente diferente, que não pode ouvir tanto barulho ou que, eles acabam por ser outras pessoas...

[ficam mais sensíveis e tornam-se pessoas melhores por terem convivido com crianças diferentes]

Melhores, exactamente e se calhar só vendo o que eles fazem, amanhã ou além eles tem aprendido mais com o I., que o I. com eles, porque o I. o cérebro dele é que o comanda, é tipo um robot, o cérebro dele é que o comanda, ele só faz o que o cérebro deixar, não é, e há certas coisas que o I. possa fazer, basta um simples gesto para cativar aquela criança, não é, enquanto, por exemplo, eles aleijam-se, eles caem, magoam-se, sabem que dói, o I. não se sabe queixar, mais ele também lhe doi quando tem uma dor chora também chora, reage à maneira dele, mas reage e se as outras crianças se magoam e choram, elas vêem que muitas vezes que o I., se está quieto e é porque tem alguma coisa, é porque não está bem, então eles talvez amanhã ou além compreendam e pensem “afinal eu magoei-me, mas o I., aquele menino, também se pode magoar, e ao ter dores não chora (...) vou tentar fazer como ele, não fazer barulho, magoei-me, mas...”.

[acha que se houvesse uma associação, seria com que finalidade?]

Para essas crianças serem melhores aceites na comunidade, sim, porque eu acho que em geral na comunidade há muita recriminação dessas crianças.

[e nessa associação como daria voz a isso?]

Talvez, falar, de vez em quando haver reuniões e fazer, criar umas, tipo umas actividades..., uns convívios, com crianças dessas maiores, até, e com por exemplo para o I., há muita gente a maior parte, muita gente que eu acredito que quando vêm cá, olham para a cadeira do I., os miúdos acham giro, há pessoas que se admiram para que é aquela cadeira (...) crianças maiores que vêm o problema do I. ou parecido, ou um problema qualquer, conseguem fazer coisas, crianças normais como outras crianças como o I., se houbesse uma associação assim acho que, uns convívios, com essas crianças, quem diz crianças pessoas jovens com esses problemas, conseguissem fazer, mostrar alguma coisa que conseguissem fazer (...) e nesses convívios, acho que as pessoas começavam a aceitar mais essas coisas na comunidade, que não eram tão frias, tão egoístas.

[a C., com a sua “garra”, era capaz de ser a empreendedora de uma associação?]

Eu, é assim, eu acho que, como eu lhe disse agora há bocadinho, sempre fui mais pelos outros que por mim própria, só que, eu as coisas que eu tenho visto até hoje em relação a esses casos de doença, acho que isto, a comunidade está muito fria, é muito egoísta acho que estas crianças são um bocado... são um bocado não, são discriminadas, são um bocado crucificadas por causa disso (...); por exemplo, eu tinha o I. a brincar, aqui, vinha uma criança (...) e começava a brincar na cadeira do I., vinha o pai ou a mãe dessa criança e retirava-a à força, só porque o menino estava naquela cadeira (...); o I. estava a ser o quê? Crucificado! E era para essas pessoas entenderem que na comunidade em geral, são pessoas como as outras, que há mais pra nós, há mais na vida que ter bons carros, boas casas, boa roupa ou muito dinheiro, se calhar mais vale ter a alegria que uma crianças destas dá, porque pela mínima coisa que elas consigam, é uma vitória, e para nós também, eles estão bem é uma felicidade, e se calhar essas pessoas têm tudo, são egoístas e têm tudo....mas se calhar falta-lhes a parte melhor, que é sentir essa felicidade e esse estímulo que estas crianças dão, as pessoas davam valor a vida; têm tudo, eu digo-lhe uma coisa, as pessoas quando têm tudo, não sabem dar valor à vida, está a entender, as pessoas têm muito dinheiro, são ricas, *não sei o quê, não sei quantos*, mas não sabem dar valor à vida, porque, apetece-me comprar isto, tenho muito dinheiro, compro; e compram! Amanhã ou além, por qualquer fatalidade do destino, acontece-lhes alguma coisa, caem numa cama, têm um acidente que seja fatal (...) que a vida caia, de um momento para o outro... E depois o dinheiro não lhes vale de nada...





## Anexo 3

Prof. Doutora Gabriela Portugal

Presidente do Conselho Directivo do Departamento de Educação

Universidade de Aveiro

3810-193 Aveiro

Assunto: Convite.

Vimos por esta via convidar V. Ex<sup>a</sup>, bem como as Doutoradas Rosa Madeira e Paula Santos, Coordenadoras do Mestrado em Ciências da Educação – Educação Social e Intervenção Comunitária e Educação Especial, respectivamente, o Doutor Geert (da Universidade de Ghent, Bélgica), e o Doutor António Neto Mendes, Director do Mestrado em Ciências da Educação da UA, a visitar as instalações da Comissão de Apoio Social e Desenvolvimento de St<sup>a</sup> Catarina (C.A.S.D.S.C.) do concelho de Vagos, no âmbito do programa de intercâmbio entre as universidades de Aveiro e de Ghent, na Bélgica. Informamos ainda que disponibilizamos na mesma ocasião, as instalações da instituição para um encontro com a associação “Pais em Rede” (pais de crianças, jovens e adultos com necessidades especiais).

A data proposta para a realização do encontro, é o dia 15 de Abril de 2010, no período da manhã. Aguardamos confirmação de V. Ex<sup>a</sup>.

Santa Catarina, 25 de Março de 2010.

Com os melhores cumprimentos,

O presidente da C.A.S.D.S.C.

---

Eng. Mário Martins.

## notícias

**departamento de educação da ua, pais em rede e geert van hove na casdsc de stª catarina de vagos investigadores da ua desenvolvem parceria de inclusão**

Os docentes do Departamento de Educação (DE) da UA, Prof. Rosa Madeira e Prof. Paula Santos, o Prof. Geert Van Hove, da Universidade de Ghent, membros do Movimento Pais em Rede e técnicos e utentes da Comissão de Apoio Social e Desenvolvimento de Santa Catarina (CASDSC) reuniram no dia 15 de Abril, em Vagos, com o intuito de objectivar e partilhar projectos e delinear vias de acção conjuntas.

O Movimento Pais em Rede nasceu, há cerca de ano e meio, da vontade de um grupo que pretendia ajudar a resolver problemas relativos à qualidade de vida das pessoas com incapacidade. Um grupo restrito que, entretanto, se foi alargando em espírito de REDE. Sedeado em Oeiras, conta já com alguns núcleos em outros pontos do país, nomeadamente, em Aveiro.

A Comissão de Apoio Social e Desenvolvimento de Santa Catarina (CASDSC) é uma Instituição Particular de Solidariedade Social, situada na freguesia de Santa Catarina, concelho de Vagos e distrito de Aveiro. Através das valências (1) Infância e Juventude (Creche, Jardim.de-Infância e ATL), (2) Deficiência (Centro de Actividades Ocupacionais), (3) Terceira Idade (Centro de dia e Serviço de Apoio Domiciliário) e (4) Intervenção Comunitária (destinada a indivíduos e famílias em situação de carência económica, de dificuldades psicológicas ou sociais), constitui um importante recurso da comunidade.

Geert Van Hove é doutorado em Ciências da Educação, professor na Universidade de Ghent, Departamento de Educação Especial, e investigador na área de Estudos sobre Deficiência e Educação Inclusiva. É director do Centro de Formação da Universidade de Ghent para adultos com deficiência (objectivando a preparação de jovens adultos para o mercado de trabalho regular). Trabalha em estreita cooperação com a associação "Parents for Inclusion" (Pais para a Inclusão). Cooperar com o movimento de luta pelos direitos de pessoas com deficiência intelectual na parte flamenga da Bélgica.

Prof. Doutora Gabriela Portugal

Presidente do Conselho Directivo do Departamento de Educação

Universidade de Aveiro

3810-193 Aveiro

Assunto: Convite.

Vimos por esta via convidar V. Ex<sup>a</sup>, bem como as Doutoras Rosa Madeira e Paula Santos, Coordenadoras do Mestrado em Ciências da Educação – Educação Social e Intervenção Comunitária e Educação Especial, respectivamente, o Doutor Geert (da Universidade de Ghent, Bélgica), e o Doutor António Neto Mendes, Director do Mestrado em Ciências da Educação da UA, a visitar as instalações da Comissão de Apoio Social e Desenvolvimento de St<sup>a</sup> Catarina (C.A.S.D.S.C.) do concelho de Vagos, no âmbito do programa de intercâmbio entre as universidades de Aveiro e de Ghent, na Bélgica. Informamos ainda que disponibilizamos na mesma ocasião, as instalações da instituição para um encontro com a associação “Pais em Rede” (pais de crianças, jovens e adultos com necessidades especiais).

A data proposta para a realização do encontro, é o dia 15 de Abril de 2010, no período da manhã. Aguardamos confirmação de V. Ex<sup>a</sup>.

Santa Catarina, 25 de Março de 2010.

Com os melhores cumprimentos,

O presidente da C.A.S.D.S.C.

---

Eng. Mário Martins.

Prof. Doutora Gabriela Portugal  
Presidente do Conselho Directivo do  
de Educação  
Universidade de Aveiro  
3810-193 Aveiro

Nossa referência - Nº73/2010

Data 26/03/2010

Assunto: Convite.

Vimos por esta via convidar V. Ex<sup>a</sup>, bem como as Doutoradas Rosa Madeira e Paula Santos, Coordenadoras do Mestrado em Ciências da Educação – Educação Social e Intervenção Comunitária e Educação Especial, respectivamente, o Doutor Geert (da Universidade de Ghent, Bélgica), e o Doutor António Neto Mendes, Director do Mestrado em Ciências da Educação da UA, a visitar as instalações da Comissão de Apoio Social e Desenvolvimento de St<sup>a</sup> Catarina (C.A.S.D.S.C.) do concelho de Vagos, no âmbito do programa de intercâmbio entre as universidades de Aveiro e de Ghent, na Bélgica. Informamos ainda que disponibilizamos na mesma ocasião, as instalações da instituição para um encontro com a associação “Pais em Rede” (pais de crianças, jovens e adultos com necessidades especiais).

A data proposta para a realização do encontro, é o dia 15 de Abril de 2010, no período da manhã.

Aguardamos confirmação de V. Ex<sup>a</sup>.

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente da Direcção

Eng. Mário dos Santos Martins Júnior



## Anexo 4

## “Diferentes e especiais” em congresso

**Vagos** → Desafio concelho tem raiz centrada na Família

**Pais “diferentes e especiais” entresajam-se em Vagos.** O grupo surgiu em Março de 2009, sob a égide da Equipa de Intervenção Precoce (EIP), um dos “braços armados” da autarquia vaguense no combate à deficiência.

Começou com uma dúzia de famílias, disposto a “combater os preconceitos que a sociedade mantém relativamente às crianças diferentes”, como adiantou Cristina Pereira, porta-voz do grupo. Mas rapidamente ficou reduzido a metade, alegadamente por falta de “propunção ou motivação” de alguns pais, numa altura em que o grupo continua a lutar pelo “orgulho e esperança” dos seus filhos, e a tentar mudar as “mentalidades e preconceitos” da sociedade.

No início desta semana o grupo teve direito ao seu “dia”, com a realização de uma reunião a que foi dado o nome “Não (h) a diferença”, incluída nas comemorações do Dia Mundial da



Criança.

Para além da Câmara, teve a participação da equipa de coordenação distrital da Intervenção Precoce. E contou com algumas intervenções de “peso”, como foi o caso de Margarida Pinto Correia, da “Fundação do Gil”, Graça Gonçalves, da “Fundação Graça Gonçalves”, Luísa Beltrão, dos “Pais em Rede”, e a autora do livro “Cromossoma do Amor” e Bôá Pitta.

Todos juntos falaram a mesma linguagem, para discutir a problemática de um sector que continua a ser tabu, mesmo no seio de algumas

famílias. Um dia “em cheio”, como referiu a coordenada concelhia da EIP, Adriana Capela, para quem o desafio concelhio, que acompanha há uma década, faz parte da sua própria história de vida. Um desafio que representa um “reberto”, cujas raízes são ditadas pela “intervenção precoce, enquanto medida de apoio integrado”. “Reberto forte e revigorado, cuja principal raiz está centrada na Família”, acrescentou a técnica camarária.

**Cadeira “macaco”.** No decorrer dos trabalhos, lugar para a solidariedade

com a anunciada entrega, por parte do clube “Soluções D’Aventura”, de uma cadeira de plano inclinado, vulgarmente conhecida por “cadeira macaco”, a Carla Santos, mãe do pequeno Igor. Natural de Ponte de Vagos, o Igor já fez quatro anos e é portador de paralisia cerebral. Segundo a mãe, que agradeceu a oferta ao clube e ao seu presidente, Aurélio Carlos, a referida cadeira vinha sendo sucessivamente pedida à Segurança Social, por intermédio do Centro de Paralisia Cerebral de Coimbra. Mas o pedido haveria sempre de ser recusado “por falta de verba”.

Em curso está outra campanha, para angariar fundos destinados à aquisição de uma cadeira de transporte extensível, destinada a acompanhar o crescimento do Igor. Vai custar 2.500 euros, mas o grupo de pais apenas tinha angariado cerca de metade daquela verba.

Edição (Jaque) Colaborador



# Não (h)á diferença!

## Comemoração do Dia Mundial da Criança



9h00. Abertura do Secretariado

9h30. Sessão de Abertura

Rui Miguel Cruz (Presidente da Câmara Municipal de Vagos)

Albina Rocha (Vereadora da Educação e Ação Social)

Adriana Capela (Equipa de Intervenção Precoce de Vagos)

Cristina Pereira (Mãe, Diferentes e Especiais)

10h00. Os laços e os nós da Intervenção Precoce

Equipa de Intervenção Precoce de Vagos

Equipa de Coordenação Distrital de Intervenção Precoce

10h30. "Anjos na terra" – espectáculo de dança

Sala dos Afectos, Sala de Multideficiência – Agrupamento de Escolas de Vagos

10h40. "Vem voar" – espectáculo de música

Cristiana Conde e Cristina Roso – Agrupamento de Escolas de Vagos

10h50. Pausa para café

"Diferentes e Especiais por uma causa" – quermesse

11h15. Reinserção social: uns mais iguais que outros

Margarida Pinto Correia – Fundação do Gil

11h45. Lugar dos Afectos – Vocação para o Amor

Graça Gonçalves – Fundação Graça Gonçalves

12h15 Discussão



13h00 Pausa para almoço



14h15. Abertura da sala

14h30. Vidas aos pedaços...ou pedaços de vida?

Cristina Pereira – Diferentes e Especiais

15h00. O Cromossoma do Amor: amar a triplicar!

Bibá Pitta

15h30. A Força dos Pais

Lúcia Beltrão – Pais em Rede

16h00. Discussão

16h30. Encerramento

## Encontro "Não (h)á diferença"



O Encontro "Não (h)á diferença" do passado dia 14 de Junho, organizado pela Equipa de Intervenção do Precos de Vagos, pelo Câmara Municipal de Vagos e pelo grupo de pais Diferentes e Excepcionais, reuniu pais, profissionais da saúde mental e técnicos em torno da questão da diferença.

Os vários produtores presentes, aos representantes de entidades, da de famílias, reflectiram sobre a necessidade de promover um verdadeiro respeito pela diversidade, e de toda a sociedade se envolver activamente na não discriminação de crianças diferentes e suas famílias.

De entre as ideias defendidas pelas entidades presentes, Fundação do Gai, Fundação Ginês Gonçalves, e pela Edições de Intervenção Precos de Vagos, Equipa Distrital e local, sobressai a da necessidade de cada criança se envolver na inclusão das crianças com deficiência e/ou portadoras de doença crónica, começando pela própria comunidade local. Ofélia Margarida Pinto

Correia. "É bom ver que o país não está parado, e que as coisas acontecem para além dos grandes centros. O projecto alcançou enunciado pela Equipa de Coordenação Distrital de Intervenção Precos, é paradigmático do valor da intervenção comunitária. "É preciso uma ajuda íntima para educar uma criança".

A importância da comunidade local no respeito e na promoção dos direitos das crianças com deficiência surge reiterado com a criação a cada participante de um desdobramento da Equipa de Intervenção Precos de Vagos, cujo desdobramento poderá ser utilizado para sinalizar uma criança para apoio. Foi comum aos vários membros do país, sobretudo, a ideia de que se não o ser por de uma criança com problemas, particularmente nos primeiros anos de vida, gera um qualquer tipo de

mundo as menores necessidades de informação, de apoio técnico, de empatia, de não discriminação e de respeito, tal como defende José Eduardo Soares, Presidente da Associação Nacional de Intervenção Precos.

O desejo da Equipa de Intervenção Precos de Vagos é que, entre os participantes, se tenha sentido o respeito do respeito pela dignidade humana, na sua imensa diversidade. "Com um compromisso a nós, um compromisso, um corpo, um espírito, um espírito do trabalho de uma abóbora, provém da mesma essência e nada nos impede de nos unirmos e dar ao respeito pela dignidade (Bela Fita e Inês de Barros Espinha, In Condição do Amor).

Bem-estar

A Equipa de Intervenção Precos de Vagos





## Os convidados

### Bibá Pitta

Mãe de Madalena (Trissomia 21)  
Autora do livro "O Cromossomo do Amor"

-Para mim, foi uma porta magnífica, apesar de muitos terem receio de terem filhos doentes. Lembro-me que no dia do parto, antes de ter a minha filha Madalena, estava a ler umas revistas que se fiavam sem se ler. Lembro-me de ter ficado perdida, mais tempo do que é normal, numa página: era sobre a reportagem de uma mãe que tinha uma filha mongolóide. Fiquei tão intensamente comovido que cheguei a ter crises de valor e orgulho daquela mãe. Nesse instante fui chamada para a sala de partos, e ali ficou a revista aberta naquela página. Depois foi tudo muito estranho: ninguém me olhava nos olhos, estava tudo triste. Quando a trouxeram para o quarto foi um alívio ver que a minha filha estava viva. Peguei-a ao colo e analisei-a minuciosamente como se estivesse à procura de defeitos. Foi aí que a fixei nos olhos e percebi que havia algo diferente. Pensei que talvez fosse mongolóide, influenciada pela revista que tinha lido. Mas aqueles olhos rasgados eram tão parecidos com os olhos do pai... quando ficámos sozinhos no quarto, a ignorância aterrou-nos: que chorámos os dois como se mais ninguém existisse no mundo. Nessa noite tive a certeza que tinha que ser o pai, senão corria o risco de tudo ruir. Aceitei apenas que era a minha filha. A esperança é positivismo: tinham que partir de nós. Começamos a crescer espiritualmente, depois da revolta e da culpa. É incrível: como tudo é tão relativo. E nada melhor do que o tempo para mostrar essa relatividade. (...) Hoje a Madalena tem 12 anos. E em tudo o que a ajudámos para ser quem ela é, ela deu-nos o dobro para nos ajudar a crescer, e a sermos pessoas melhores. Sinto-me orgulhosa e válida pelo



desenvolvimento da minha filha. E hoje sei que cada etapa é uma etapa, cada dia é um dia...

### Todos em rede, por uma causa

Para além desta figura conhecida do mundo da televisão, várias foram as personalidades convidadas para dar o testemunho enquanto membro de instituições que defendem os direitos e apoiam as crianças com deficiência e/ou doença crónica, ou enquanto mães de uma dessas crianças especiais.

Margarida Pinto Correia, da Fundação do Gil, apresentou a instituição constituída por um conjunto de pessoas que pretende ser o «braço armado» do pessoal médico no exterior, fundada há dez anos, perante a constatação de que milhares de crianças estavam internadas indelicadamente no nosso país. «Foi a primeira vez, uma mascote - o Gil, da Expo '98 - procurou uma causa: pelo facto dos hospitais terem uma vocação curativa e não uma vocação social, a Fundação do Gil é aquilo que os médicos querem que seja, desde que sirva para «empurrar» estas crianças do hospital com uma reinserção social assegurada».

«E tanto pode ser a cadeira de rodas que falta a uma criança como o Igar, como a legalização de um pai que é bom pai mas que para receber a alta do seu filho vai ter que ser legalizado ou apontado ao SEF, a reintegração de uma família que tem uma criança que inesperadamente fica paraplégica e que mora num 4º andar sem elevador. Esta família vai ter que mudar de casa e, quando procura a Fundação do Gil, é porque não soube mexer-se. Vai ter que ter apoio pelo os pais, ou mudar de residência podem perder empregos; os irmãos podem ter que mudar de escola», explicou. Perante casos semelhantes, em que «há toda uma família que fica satélite e refém de uma criança», a Fundação do Gil tenta solucionar todos os problemas. «Nos defendemos «sim (há) diferença», mas queremos que dentro dessa diferença haja uma série de acessos que sejam possibilitados e facilitados», rematou. Do lote de convidados, marcaram também presença Graça Gonçalves, criadora do «Lugar dos Afectos» (de Eixo - Aveiro), e Lúcia Seltrão, do «País em Rede».





## Anexo 5



Diferentes e Especiais... Por uma causa!



Obrigado!!!

O grupo "Diferentes e Especiais", o Igor e a sua família, vêm aqui expressar a sua mais profunda gratidão à associação "Soluções d'Aventura", pelo seu verdadeiro gesto altruísta, uma vez que ofereceu a esta criança com paralisia cerebral a *cadeira macaco*, no valor de 1000.00€.





# Criança "diferente" recebe apoio de clube vagoense

Histórias de vida de crianças "diferentes", para pais especiais, foram contadas ontem, sem tabus, no congresso "Não h (à) diferença". Ao Igor, uma criança com paralisia, foi oferecida uma cadeira especial

Edardo Jaques

a Organização pela Criança Municipal e Equipa de Intervenção Proce (EIP) une a sua experiência, em Vagos, o anunciado congresso "Não h (à) diferença". A ação, que contou com a presença de equipas de Arpanil, Aveiro, Ilhavo e Ovar entre outras, procurou desmistificar, sem tabus, a problemática das crianças "diferentes".

Ausente da sessão de abertura, por compromissos de agenda, o presidente da Câmara de Vagos fez-se representar pelo seu "vice", que reconheceu a importância da cidade do poder local para "resolva" de forma social, os problemas estruturais do sector. Por bem que, referiu Albino Rocha, são, "antes de mais, do país e da responsabilidade do poder central".

Advogando que devem ser acionadas "mais políticas de intervenção", a vice-presidente da autarquia vagoense reconheceu que, hoje em dia, integrar implica "fazer participar na vida da co-

munidade". E admitiu que, no caso concreto de Vagos, o Executivo camarário tem recusado a "indiferença" ou simples neutralidade, quando se sabe existirem no concelho problemas e dificuldades de algumas famílias.

"Conhecer a realidade social, aprofundar análises e avançar com propostas de actuação devidamente fundamentadas tem sido o lema da Câmara de Vagos", disse Albino Rocha, concluído que "o sentido da vida é ser-se feliz".

EIP de Vagos

"nascer" há dez anos

Para Adriano Capela, da EIP, o desafio concelhio já tem uma dimensão e representa um "relevo", cujos raios são difíceis pela "intervenção precoce, enquanto medida de apoio integrado".

Sustentando que o "relevo" não passou de uma só primeira para nascer, a coordenadora da EIP de Vagos admitiu que, hoje em dia, há uma longa história de vida, com "várias pessoas e, em alguns casos, famílias". Re-



Ao Igor, que sofre de paralisia cerebral, foi oferecida uma cadeira

bertos fortes e resistentes, cuja principal razão está centrada na família.

Os trabalhos decorreram durante todo o dia, com intervenções a cargo da Equipa de Cor-

denação Distrital de Intervenção Proce, e membros de Margarida Pinto Correia (Fundação Gil e Grupo Gonçalves (Fundação Girão Gonçalves)).

Dois especialistas em de-  
tecto de paralisia cerebral, foi oferecida uma cadeira

ca, da responsabilidade da Sala dos Afectos e Sala de Mobilidade, e outro musical, com Cristina Cande e Cristina Rosa, ocuparam, ainda, a manhã. Depois de almoço, intervieram Cristina Pereira, do grupo "Diferentes e Especiais", Bêta Pina, autora do livro "Conhecimento do Amigo", e Luísa Belardo, membro do "Pais em Rede".

Monumento de particular importância marcou, ainda, a sessão da manhã, com a apresentação da obra, por parte da "Soluções Diferenciais", de uma criança de plano inclinado ao pequeno Igor, que é portador de paralisia cerebral. A obra foi produzida pelo presidente do clube, Aurélio Carlos, que explicou as razões de tal iniciativa.

A mãe do Igor

Fortalecida com mais este gesto, sua mãe, "sem palavras" para o classificar, a mãe do Igor celebrou, em declarações ao Diário de Aveiro, que "valerá a pena a sua".

"Com muita fé, força e coragem, vamos conseguir um dia de cada um quando, daqui a uns meses, lhe entregarmos a cadeira de transporte adaptada, destinada a acompanhar o seu crescimento. A campanha de angariação de fundos está em curso. No dia de ontem, o saldo acumulado registava o montante de 1.775 euros. A cadeira vai custar 2.000

vez", concluiu Carla Santos, que não desistiu dos quatro filhos, três rapazes mais velhos do que o Igor e uma menina mais nova.

Agora com quatro anos, o Igor tem paralisia cerebral, originada por complicações no parto do parto. A cadeira de plástico inclinado, mais conhecida por "cadeira macaço", que agora foi oferecida pela "Soluções Diferenciais", adquirida há dois anos a ser produzida pelo Centro de Paralisia Cerebral de Coimbra a Segurança Social, que sempre indicou o pedido, alegando falta de verba.

Custou mil euros e de acordo com Carla Santos, poderá "vir a evitar, nesta fase, o arrefecimento dos músculos e a deformação dos ossos das pernas". O Igor é mais agradecido. Tal como ficaria grato quando, daqui a uns meses, lhe entregarem a cadeira de transporte adaptada, destinada a acompanhar o seu crescimento.

A campanha de angariação de fundos está em curso. No dia de ontem, o saldo acumulado registava o montante de 1.775 euros. A cadeira vai custar 2.000





## Anexo 6



Ex. Mo(a) Sr.(a)

Gerente de Loja / Empresa

Vagos, 18 de Maio de 2010

O Grupo "Diferentes e Especiais" é um grupo de pais de crianças com deficiência e/ou doença crónica. Este ano, vamos estar presentes nas Festas de Vagos, já a partir do dia 21 deste mês, a promover a realização de uma quermesse com o intuito de obter apoios para ajudar uma das crianças com paralisia cerebral, o Igor, cuja mãe é membro do grupo! De facto, o Igor tem neste momento 4 anos e necessita urgentemente de uma cadeira de rodas que permita fazer o plano inclinado, ou seja, que o permita manter-se de pé durante algum tempo, com a devida segurança, para que ele possa fortalecer os músculos das pernas. Estamos a falar de uma cadeira cujo valor ronda os 1000.00€. Desde o ano passado que o Centro de Paralisia Cerebral de Coimbra tem vindo a pedir à Segurança Social, para ser atribuída a cadeira a esta família como ajuda técnica, mas todos os pedidos têm vindo indeferidos por falta de verba para atribuição de ajudas técnicas! Se esta criança não começar a exercitar os músculos quanto antes, poderá vir a ficar com graves deformações a nível ósseo e com um atrofiamento muscular severo, que por sua vez provoca dores e possíveis intervenções cirúrgicas, tal como me foi dito pela técnica de fisioterapia que o acompanha nesse mesmo centro. Estamos a lutar por esta causa...

Vimos por este meio, pedir-lhe encarecidamente que contribua com artigos dos mais variados para que possamos utilizar na quermesse! Como ainda não temos o estatuto de IPSS não poderemos passar recibo, mas poderei recolher essa informação junto da comissão de festas para saber quem o poderá fazer!

Agradeço desde já toda a atenção demonstrada.

Um Bem-haja!

Diferentes e  
Especiais

Diferentes e Especiais

Endereço: Rua Padre Vicente Maria da Rocha, n.º 12 3840-453 Vagos



Diferentes e Especiais... Por uma causa!



Olá! Eu sou o Igor!

Tenho 4 anos e sou uma criança linda e especial!

Tenho *Paralisia Cerebral* e por causa disso tenho de me sentar numa cadeira que me ajuda a ficar direitinho!

A minha cadeira é muito fixe e parece uma girafa!





## Anexo 7



Campanha de Solidariedade Social

# TAMPINHA SÓ COM GARRAFINHA



À semelhança dos anos anteriores, em 2010, a **ERSUC** lançará uma nova campanha de solidariedade social.

"**Tampinha só com garrafinha**" é o nome da nova campanha que irá ter início em Janeiro de 2010, cujo objectivo é recolher o maior número de garrafas de plástico com tampa, armazenadas em *big bags* e entregues nas estações de triagem da **ERSUC**.

As garrafas de plástico, depois de espolpadas e fechadas com tampa, deverão ser armazenadas em *big bags* e posteriormente entregues nas Estações de Triagem dos Aterros de Coimbra e Aveiro.

Por cada tonelada de garrafas de plástico espolpadas, a **ERSUC** compromete-se a entregar 200 euros em ajudas técnicas.

Nesta campanha podem participar instituições de solidariedade social, escolas e entidades públicas e privadas.

 **ERSUC**  
RESÍDUOS SÓLIDOS DO CENTRO, S.A.





## Campanha de Solidariedade Social



### Os Amigos do Igor pedem garrafas com tampinhas!!



Este é o Igor e tem 4 anos...

Os seus amigos pedem garrafas e garrações com tampinhas de água e sumo.

Vamos ajudar o Igor a ter o que ele mais precisa: equipamentos técnicos adaptados e essenciais para o desenvolvimento e bem-estar físico.

A ERSUC compromete-se a entregar ajudas técnicas em troca de algumas toneladas de garrafas de plástico espalmadas.

Entregue as embalagens nas instalações da C.A.S.D.S.C.

Contacto da CASDSC: 234 783 936

Campanha com o apoio de:



Este projecto surgiu em prol do Mestrado em Ciências da Educação, cujo tema é a Intervenção Precoce Centrada na Família, e daí ter sido a família do Igor o "alvo" principal.

De facto, o primeiro passo foi ver a família do Igor integrada no grupo de pais "Diferentes e Especiais", pais estes que são solidários, corajosos e têm uma enorme lição de vida para nos contar... Além de estarmos a conseguir as cadeiras que o Igor tanto precisa...

Por tudo isto, quero agradecer a todos aqueles que estão a fazer possível e estão a contribuir para este projecto e para esta nobre causa de solidariedade... começo por agradecer à Carla, mãe do Igor, que sem o seu consentimento este projecto não seria exequível; ao grupo de pais "Diferentes e Especiais"; a toda a comunidade participante; à Intervenção Precoce de Vagos; ao grupo Soluções de Aventura que muito generosamente ofereceu uma das cadeiras ao Igor; à Orientadora do Projecto Doutora Paula Santos, da Universidade de Aveiro; ao Jornal O Ponto pela divulgação que está a realizar junto da comunidade Vaguense e sobretudo, quero agradecer muito especialmente a Comissão de Apoio Social e Desenvolvimento de Santa Catarina (CASDSC), presidida pelo Eng.º Mário Martins quem manifestou todo o seu apoio desde o início.

Esta causa vem a demonstrar o quão importante é a solidariedade, com a ajuda de todos estamos a contribuir para o bem-estar do Igor e o da sua família...

Em meu nome desde já, humildemente agradeço a todos por estarem a ajudar, por serem solidários...

Amélia Matos



## Anexo 8



## “Diferentes e Especiais” contra preconceitos e tabus sociais

A par das tradições religiosas e da animação musical, as festas da Vila ficaram marcadas pela quermesse de venda de rifas promovida pelo Grupo de Pais “Diferentes e Especiais”.

Cristina Pereira é a porta-voz deste grupo que pretende combater os preconceitos que a sociedade ainda perpetua em relação às crianças diferentes, procura desmistificar tabus que ainda existem em torno de determinadas síndromes e doenças raras, e pretende ser colaborador para criar uma sociedade mais inclusiva. Também Cristina Pereira é mãe de uma criança que tem uma «síndrome por diagnosticar». «O Rodrigo tem 26 meses e desde os 14 que faz crises cíclicas quatro dias por mês, nos quais está nauseado, irritado e com hiper salivação. A síndrome ainda está por diagnosticar, mas o meu filho nasceu com demasiadas malformações congénitas» que afectam o sistema neurológico e digestivo. Alimentado pelo estômago através de uma máquina por meio de uma gastrostomia - de salientar que o seu estômago não tolera grandes quantidades e, por isso, apenas pode beber leite, gota a gota -, os médicos de Rodrigo estão agora a fazer estudo genético «porque é caso único». «Com o estudo mais comum não conseguiram descobrir nada, pelo que estão a fazer a amplificação do ADN num laboratório na Suécia, para saber se descobrem qual o erro genético», afirma, acrescentando que na família não há caso semelhante. Este como tantos outros casos passaram a ser mais divulgados no decorrer da Semana Cultural de Vagos. «Foi através da Equipa de Intervenção Precoce (EIP) da Câmara Municipal de Vagos que criámos o Grupo de Pais Diferentes e Especiais no dia 19 de Março do ano passado, que é um grupo de auto-ajuda», explica Cristina Pereira. Começou com 12 famílias e acabou por ficar reduzido

a metade por «falta de motivação ou de preparação por parte de alguns pais» na partilha de experiências. E, porque «o sonho de qualquer pai é ver o seu filho bem sucedido e plenamente integrado na sociedade em que vivemos», este grupo luta também pelo «orgulho e esperança» dos seus filhos e não para que a sociedade tenha «vergonha e pena». «Temos que mostrar quem somos e tentar mudar mentalidades e preconceitos da sociedade e até de alguns familiares, e nada melhor que este tipo de iniciativas para promovermos o nosso grupo, ainda informal mas que está a dar os passos para se constituir em associação», admite. Para os pais e famílias nas mesmas condições, Cristina Pereira apela à integração no grupo, porque aqui «é fácil falar por estas palavras sem ter que explicar tudo porque, apesar de contar com toda a minha família e amigos, a verdade é que não falávamos a mesma língua».

### Garrafas com tampinhas contribuem para uma cadeira de transporte

A quermesse serviu essencialmente para angariar fundos para o Igor, filho de Carla Santos, amado recente membro do grupo. Com apenas 4 anos, Igor tem paralisia cerebral por complicações no parto. «Precisa urgentemente de uma cadeira de plano inclinado (cadeira macaco), que lhe permita manter-se de pé com a devida segurança e para que fortaleça os músculos das pernas». É que Igor apenas anda ao colo das pessoas e pode conduzir a uma atrofia muscular e a uma deformação nos ossos das pernas, «e não o podemos submeter a um sofrimento deste nível», sensibiliza a porta-voz do grupo.

A cadeira macaco custa mil euros. O grupo lembrou-se, então, de fazer uma quermesse para angariar fundos para a

sua aquisição. Para além desta, Igor necessita de outra cadeira, a new bug (cadeira de transporte extensível, que o vai acompanhar durante o seu crescimento), no valor de 2500 euros. «Começámos por angariar para a cadeira macaco o qual não foi a nossa surpresa quando, na altura em que solicitávamos a empresas e associações os produtos para aqui vendermos, a Soluções O'Aventura nos informou que ofereceria essa cadeira» (a entrega deveria decorrer durante o congresso “Nôo (h)á diferença!” a realizar dia 14 - ver pag. ao lado). Passaram então à angariação de fundos para a outra cadeira, conseguindo, durante as festas, mais de mil e cem euros.

Mãe de mais quatro filhos, Carla Santos não se contém de emoção quando se fala neste acto altruísta. «Sinto-me muito feliz, porque estou sempre preocupada com o bem-estar do Igor. Esta é uma experiência de vida nova e que não esperávamos, mas todas as pessoas deviam contar com ela», refere, ainda que Igor tenha sido bem aceite pelos irmãos (o mais velho com 8) e familiares. Contudo, lamenta a existência de «algum preconceito» da sociedade. Desalientar que, com esta angariação de fundos, o Grupo não pretende substituir-se ao Estado Interventivo, que tem o «dever de apoiar» crianças como o Igor. «Já há dois anos que o Centro de Paralisia Cerebral de Coimbra tem vindo a pedir esta ajuda técnica, mas todos os pedidos têm vindo indeferidos por falta de verbas», critica.

A próxima iniciativa para angariar verbas já se encontra em andamento: «Garrafa com tampinha», a nova campanha da ER-SUC. «Por cada tonelada de garrafas com a tampa, a empresa atribui 200 euros», informa Cristina Pereira, sensibilizando a participação da comunidade. As garrafas podem ser depositadas na CASD de Santa Catarina. GP





# O Solidário

Comissão de Apoio Social e Desenvolvimento de Santa Catarina

## II Passeio Equestre de Santa Catarina

22 de Agosto de 2010  
(Domingo)

A CASDS tem o prazer de reeditar o passeio Equestre de Santa Catarina, com o seguinte programa:

8h30m: concentração junto à CASDSC

13h00m: almoço convívio

14h00m: mini-gincana e baile de animação.

Inscrições até dia 20/08/2010 na CASDSC

## Campanha de Recolha de Garrafas com Tampinhas

Os Amigos do Igor pedem garrafas com tampinhas!!

Este é o Igor e tem 4 anos... Os seus amigos pedem garrafas e garrações com tampinhas de água e sumo.

Vamos ajudar o Igor a ter o que ele mais precisa: equipamentos técnicos adaptados e essenciais para o desenvolvimento e bem-estar físico.

A ERSUC compromete-se a entregar ajudas técnicas em troca de algumas toneladas de garrafas de plástico espalmadas.



Entregue as embalagens nas instalações da C.A.S.D.S.C.

Contacto da CASDSC: 234 783 936

Campanha com o apoio de:



### Nesta edição:

- |  |   |
|--|---|
| Um Projecto de impacto económico e social            | 2 |
| Jantar de Angariação de Fundos                       | 3 |
| Infância   | 4 |
| Lar Residencial e Centro de Actividades Ocupacionais | 5 |
| Festa dos Santos Populares na CASDSC                 | 6 |
| Centro de Dia e Apoio Domiciliário                   | 7 |
| Próximos Eventos                                     | 8 |

## Campanha de Solidariedade Social

**E**ste projecto surgiu em prol do Mestrado em Ciências da Educação, cujo tema é a Intervenção Precoce Centrada na Família, e daí ter sido a família do Igor o "alvo" principal.

De facto, o primeiro passo foi ver a família do Igor integrada no grupo de pais "Diferentes e Especiais", pais estes que são solidários, corajosos e têm uma enorme lição de vida para nos contar... Além de estarmos a conseguir as cadeiras que o Igor tanto precisa...

Por tudo isto, quero agradecer a todos aqueles que estão a

fazer possível e estão a contribuir para este projecto e para esta nobre causa de solidariedade.... começo por agradecer à Carla, mãe do Igor, dado que sem o seu consentimento este projecto não seria exequível; ao grupo de pais "Diferentes e Especiais"; a toda a comunidade participante; à Intervenção Precoce de Vagos; ao grupo Soluções de Aventura que muito generosamente ofereceu uma das cadeiras ao Igor; à Orientadora do Projecto Doutora Paula Santos, da Universidade de Aveiro; ao Jornal O Ponto pela participação activa e divulgação que está a realizar junto da comunidade Vaguense e sobretudo, quero agradecer muito

especialmente a Comissão de Apoio Social e Desenvolvimento de Santa Catarina (CASDSC), presidida pelo Eng.º Mário Martins quem manifestou todo o seu apoio desde o início.

Esta causa vem a demonstrar o quão importante é a solidariedade, com a ajuda de todos estamos a contribuir para o bem-estar do Igor e o da sua família...

Em meu nome desde já, humildemente agradeço a todos por estarem a ajudar, por serem solidários ...

Amélia Matos



# Formar campeões



Basket Colégio Calvão Juvenis

Volei Colégio Calvão Juvenis

Jornal

# O

Director: Emídio Francisco

Vagos

Edição n.º 209

2 de Junho de 2010

[www.oponto.net](http://www.oponto.net)

# Ponto

Rua Ant.º Carlos Vidal Ed. CER 2.º Andar - 3840-411 VAGOS | Tel. 234 735 430 - 91 470 50 34 | [geral@oponto.net](mailto:geral@oponto.net)

Preço: 0,80 euros (IVA incluído)

## Garrafas com tampinhas põem o Igor sobre rodas



COMPASSOS: Especial de 12 páginas do Colégio de Calvão

A preparar o Verão

PDM para a Indústria

FESTIVAL GASTRONÓMICO



13 de Outubro 2010

**O Ponto****Ficha Técnica****O Ponto**

Bimensário Regional

Publicação Periódica  
n.º 123871Tiragem desta edição:  
2500 exemplaresContacto  
Tel/Fax 234 793 430  
Emailgeral@oponto.net  
publicidade@oponto.net  
redacao@oponto.netPropriedade e Edição  
Palavras Lidas, Lda  
Centro de Educação e Recreio  
Rua António Carlos Vidal  
3840 - 411 Vagos  
Cont. n.º 509 185 339  
Dep. Legal n.º: 169023/01Director  
Emídio Francisco  
TE 487  
91 470 62 83  
emidio@oponto.netRedacção  
Georgina Prior  
TP 1278  
91 470 50 14  
georgina@oponto.net  
Zulay Costa  
CP 7019  
zulay@oponto.net  
Ana Cipriano  
ana@oponto.netFotografia  
Gabriel SarabandoPublicidade  
93 8900 247  
pub@oponto.netImpressão  
CIC - CORAZE  
Oliveira de Azeméis  
Tel.: 256 600580  
email:rafaf@coraze.com**Ponto Solidário... com Igor****Mais de uma tonelada entregue em menos de quatro meses**

Já falta muito pouco para que o Igor, um menino de quatro anos que tem paralisia cerebral, receba a segunda cadeira que necessita para o seu desenvolvimento. Depois de ter recebido, das mãos da associação vaguense Soluções D'Aventura a cadeira macaco - uma cadeira de plano inclinado -, Igor necessita ainda de uma cadeira de transporte extensível - a cadeira girafa -, que o irá acompanhar nos próximos anos, durante o seu crescimento. Ainda dessa cadeira estava a ser "preparada" com a angariação de verbas obtidas através de uma quermesse (1500 euros) realizada aquando das festas da vila de Vagos, promovida pelo Grupo de Pais "Diferentes e Especiais", e pela recolha de garrafas de plástico com respectiva tampa, no âmbito da campanha de solidariedade da ERSUC "Tampinha só com Garrafinha" (por cada tonelada a empresa disponibiliza-se para adquirir ajudas técnicas no valor de duzentos euros), à qual aderiu a Comissão de Apoio Social e Desenvolvimento de Santa Catarina (CASDSC). Seriam necessárias cinco toneladas para obter os restantes mil euros. Contudo, e depois de recolher as três toneladas, a instituição social de Santa Catarina decidiu que irá encerrar a campanha para o Igor, pois recebeu uma «excelente notícia». «A Fundação do Gil [cuja representante, Margarida Pinto Correia, esteve presente num congresso promovido pelo "Diferentes e Especiais" em Junho passado] anunciou que irá dar o restante para a aquisição da cadeira», afirmou «muito contente e feliz» a educadora Amélia Matos, da CASDSC, que fez deste caso e campanha o seu trabalho de mestrado.

**Parceiro «eficaz e fundamental»**

A notícia foi transmitida à nossa redacção no dia em que O PONTO Solidário entregou a tonelada com que se tinha comprometido. Em menos de quatro meses, O PONTO conseguiu sensibilizar os leitores, amigos e familiares, o concelho e municípios limítrofes, para esta causa, tendo entregue as últimas garrafas na passada quarta-feira (dia 6). No total entregou cerca de 1.080 quilos, mas ainda tem algumas centenas armazenadas para entregar.

«A ERSUC já cá veio recolher 2.420 quilos de garrafas e nós encontramos a recolher mais algumas [junto de instituições, Hospital de Aveiro e estabelecimentos escolares] até perfazer as três toneladas; perspectivamos que, até final do mês, conseguimos atingir esse objectivo», afirmou Amélia Matos, garantindo que «as últimas semanas têm sido uma loucura, mas no bom sentido». «O Sr. António, o nosso condutor que recolhe as garrafas, esteve de férias durante uma semana e todos os dias choviam telefonemas de pessoas a dizer que já não tinham mais espaço para guardar o plástico». A educadora aproveitou ainda para elogiar o trabalho desenvolvido por O PONTO Solidário, considerando-o como «um grande parceiro», que prestou uma «ajuda eficaz e fundamental» para que se conseguissem as toneladas necessárias «mais rapidamente». «Este é um sonho tomado realidade, apesar de não estar concluída a campanha ou o mestrado». GP



## Ficha Técnica

# O Ponto

Bimensário Regional

Publicação Periódica  
n.º 123871

Tiragem desta edição:  
2500 exemplares

### Contacto

Tel/Fax: 234 793 430

### Email

geral@oponto.net  
noticias@oponto.net  
opinioes@oponto.net

### Propriedade e Edição

Palavras Lidas, Lda  
Centro de Educação e Recreio  
Rua António Carlos Vidal  
3840 - 411 Vagos  
Cont. n.º 509 185 339  
Dep. Legal n.º: 169023/01

### Director

Enídio Francisco  
TE 487  
91 470 62 83  
enidio@oponto.net

### Redacção

Georgina Prior  
TP 1278  
91 470 50 14  
georgina@oponto.net  
Zulay Costa  
CP 7019  
zulay@oponto.net  
Ana Cipriano  
ana@oponto.net

### Fotografia

André Neto  
Gabriel Sarabando

### Publicidade

93 8900 247  
publi@oponto.net



## Ponto Solidário... com o Igor

# A primeira tonelada já está quase

Nos últimos dias, o calor tem sido muito, fazendo com que as pessoas consumam mais líquidos. Os vaguenses têm ido ao encontro do apelo efectuado pelo PONTO em conjunto com a Comissão de Apoio Social e Desenvolvimento de Santa Catarina (CASDSC) e oferecido muitas garrafas, garrafões ou recipientes de plástico com a respectiva tampinha, no âmbito da campanha de solidariedade social "Tampinha só com Garrafinha".

O PONTO Solidário procedeu à entrega,

sacos de 120 litros, perfazendo cerca de 135 quilos. No total, O PONTO já conseguiu, com a ajuda dos leitores, amigos, instituições, associações, comissões de festas, estabelecimentos comerciais, de restauração e escolares, 260 quilos. Entretanto, a ERSUC já veio por duas vezes à CASDSC, até ao momento, levando consigo 580 quilos (300 da primeira vez e 280 da segunda). Para além de poder entregar nos locais de recolha, na redacção do nosso jornal ou na CASDSC, os interessados em

o máximo de garrafas com tampinhas para adquirir uma cadeira de transporte extensível para o Igor, uma criança de 4 anos com paralisia cerebral] poderá ainda entregar a sua garrafa com tampa - e devidamente espalmada - nos contentores colocados na vila de Vagos, Praia da Vagueira (junto ao mercado do peixe) e do Areão (junto às escadas) ou em Calvão, junto do Centro Social. O ambiente, mas sobretudo o Igor, agradecem.

GP

## Anexo 9





## Campanha de Solidariedade Social



**Tampinha só com  
Garrafinha**



**Os Amigos do Igor pedem  
garrafas com tampinhas!!**

Este é o Igor e tem 4 anos...

Os seus amigos pedem garrafas e garrações com tampinhas de água e sumo.

Vamos ajudar o Igor a ter o que ele mais precisa: equipamentos técnicos adaptados e essenciais para o desenvolvimento e bem-estar físico.

A ERSUC compromete-se a entregar ajudas técnicas em troca de algumas toneladas de garrafas de plástico espalmadas.

Entregue as embalagens nas instalações da C.A.S.D.S.C.

Contacto da CASDSC: 234 783 936

Campanha com o apoio de:



## Anexo 1

## ENTREVISTA À MÃE DO I.

**Finalidade:** Promover a identificação de necessidades, recursos e estratégias de resolução de problemas/necessidades relacionados com o bem-estar e desenvolvimento do I. e da família, na comunidade.

### GUIÃO

BLOCOS / TEMAS	QUESTÕES
<b>INTRODUÇÃO</b> 1	<b>1.1</b> - A minha proposta é que possamos conversar um pouco sobre o I., a sua família e a nossa comunidade, com o objectivo de encontrarmos vias para melhor responder às necessidades que a C. prioriza para a sua família e para o I. O que lhe parece?
<b>ESTRUTURA E FUNCIONAMENTO DA FAMÍLIA</b> 2	<b>2.1</b> - Quantos elementos compõem o seu agregado familiar? <b>2.2</b> - Como é o seu dia-a-dia? <b>2.3</b> - Quais as rotinas \ como se organiza e organiza a sua família?
<b>EMOÇÕES E SENTIMENTOS DA MÃE</b> 3	<b>3.1</b> - Quando se sente mais feliz? <b>3.2</b> - Quando se sente mais ansiosa? <b>3.3</b> - Quando se sente amparada?
<b>IDENTIFICAÇÃO DE NECESSIDADES, PREOCUPAÇÕES, ASPIRAÇÕES</b> 4	<b>4.1</b> - Como é que o problema de saúde do I. afecta a si e à sua família? <b>4.2</b> - Relativamente ao I., quais são as suas preocupações e expectativas? <b>4.3</b> - Quais são as aspirações e os interesses da sua família? <b>4.4</b> - Quais são as necessidades da sua família?
<b>IDENTIFICAÇÃO DE RECURSOS</b> 5	<b>5.1</b> - Quando eventualmente tem problemas, preocupações, necessidades..., costuma falar com alguém? Que ajuda recebe? <b>5.2</b> - Para além da família, tem outros apoios \ ajudas? <b>5.3</b> - Como faz para obter os recursos necessários para fazer face às necessidades básicas (comida, casa, cuidados médicos, roupas, transportes...)? <b>5.4</b> - Tem tido alguma ajuda para procurar emprego? <b>5.5</b> - Quando se candidata a algum emprego, sente da parte da entidade patronal alguma sensibilidade face à sua <i>condição especial</i> ? <b>5.6</b> - Quando tem trabalho, tem alguma flexibilidade de horário para atender às

---

necessidades de saúde do I.?

**5.7** - Recebe algum subsídio para apoio às necessidades específicas do I.?

**5.8** - Relativamente ao equipamento especial que o I. necessita, como o adquire?

---

**SATISFAÇÃO  
QUANTO AOS  
RECURSOS  
EXISTENTES**

**6**

**6.1** - Está satisfeita com a forma como a família, os amigos, os vizinhos e as redes sociais a apoiam para resolver as suas necessidades?

**6.2** - Como sente a comunidade onde vive?

**6.3** - Sente de alguma forma que a comunidade a apoia?

**6.4** - Considera suficientes as opções de emprego, ocupação de tempos livres e apoios na sua comunidade?

---

**RECURSOS  
DESEJADOS**

**7**

**7.1** - Acha que deveria haver na comunidade outros recursos de apoio à família?

**7.2** - O que acha que se poderia fazer para melhorar a vida do I. e consequentemente da família?

**7.3** - Se tivesse que fazer algo na comunidade para melhorar a sua vida e a de outros pais o que faria?

---



## Anexo 2

## TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA À MÃE DO I.

E - Queria pedir-lhe que falássemos um pouco sobre si e a sua família, e sobre esta nossa comunidade; o que é que lhe parece]

Sobre mim e a minha família! Em questão de...?

[alguma coisa que ache relevante e que queira dizer]

Somos todos muito unidos, há momentos maus, momentos bons como toda a gente, mas tem sido, tem ajudado o melhor que pode, o mais que pode.

[é uma pessoa muito jovem, quantos anos tem?]

Vinte e nove.

[para chegar aos vinte nove anos com quatro filhos, digo cinco, tem sido muito difícil, principalmente porque?]

Há altos e baixos, tem sido muito difícil desde que nasceu o I. praticamente, daquelas, há coisas que não consigo ter, um trabalho fixo, e pronto, enquanto eram só os outros eu trabalhava e tinha uma vida mais ou menos estável.

[e o facto do seu companheiro não estar consigo, acha que se estivesse ajudava-a, ou pelo contrário?]

Então, é assim, e, porque também sei tendo a vida que tive, mesmo quando estava com o M. sempre fui a pessoa que sou, talvez um bocado mais fechada, mais com medo de fazer as coisas por causa da reacção, não é, pronto, desde que estou sozinha sinto-me com muito mais força porque também sei, que além do M. não ajudar muito, mas, sei que as agora, as coisas são só para mim mesmo, e pronto, aceitei isso, e neste momento estou bem.

[ter um companheiro, um amigo é diferente, ao mesmo tempo, o facto de ter mais liberdade e segurança em si própria, ao dar um passo sem pensar que vai magoar alguém, faz aquilo que a C. acha e tem o apoio da família e não está com receio!]

Sabe que a minha vida nem sempre foi fácil, comecei a trabalhar muito nova, pronto, longe dos meus pais, longe da minha família e sempre tive de me desenrascar sozinha depois fui apanhando esse hábito, de resolver os meus problemas sozinha, pronto, fui criando esse hábito, fui crescendo, fui, há coisas na vida que nos levam a isto (...) mas a solidão, não tenho medo da solidão, porque, é assim, já tenho uns anitos de sofrimento

já não são três, nem quatro, nem cinco, já são quinze portanto, não (...) há coisas que nos ferem muito e que são, que nós acabamos por não ter medo da solidão porque a nossa vida envoltou-se disso mesmo, pronto, que nós sejamos felizes ou que nós andemos bem dispostos e, pronto, mas no dia de hoje a vida leva-me a isto, mesmo que ande mal, triste em baixo, sei que não posso baixar a cabeça tenho de a erguer e continuar em frente o melhor que posso, e pronto, com mais força possível que tiver!

[já estava com o M. há quinze anos? Ou outras experiências de vida?]

Não, sim outras experiências de vida mais dolorosas talvez que esta situação do I., mas pronto são coisas que eu não quero (...) mas pronto. Habituei-me a isto, à solidão, entre aspas...

[não é bem solidão, em momentos sentir a falta de apoio!]

Não, não nesse sentido eu digo-lhe uma coisa, não sei como eu me casei, sinceramente, não pela maneira que as coisas correram, mas por a própria pessoa que eu sou, porque eu sempre, porque eu tenho medo, uma das coisas uma das coisas que admito ter, eu tenho medo, além de ser forte e não sei que, tenho medo de me envolver com alguma coisa, prontos, tipo, numa relação e isso, e pronto e no princípio do meu casamento com o M. as coisas foram um bocado difíceis porque eu tinha medo estava sempre com um pé atrás e pronto, tinha medo de dar um passo em frente, levava-me algum tempo, outras vezes era muito complicado dar um passo em frente porque estava sempre com aquele pé atrás, para mim já não havia, eu própria não queria, pronto fechava-me mesmo, a felicidade mesmo, fechava-me a felicidade com medo de voltar a sofrer e pronto aconteceu agora, passados estes anos, estes anos, mas já por causa disso é que eu no início me fechou, me fechei, qualquer coisa que fizesse tinha sempre medo de fazer...

[como é o seu dia-a-dia? Quais as rotinas e da sua família/como se organiza?]

Cada um tem o seu trabalho, nem trabalhar vou, não vou trabalhar, trato da lida de casa, trato da roupa dos miúdos, da nossa, limpeza da casa... passo o dia nisto!

[é uma rotina, todos nós temos!]

Vou-me entretendo com isso... De vez em quando, às vezes, vou pelos pinhais também para espiares um bocado que eu gosto do ar puro dos pinhais, buscar uns paus...

[o contacto com a natureza!]



E vou passando assim o dia

[e quando tem de ir a Coimbra!]

Tirando ir ao médico com o I. ou com qualquer um deles, tirando uns dias que vou trabalhar.

[quando se sente mais feliz?]

Quando me sinto mais feliz? Eu sinto me sempre igual, é assim, para mim, quando eu me sinto mais feliz é quando, é todos os dias sempre, que os meus filhos estão bem e sempre que o I. tenha nem que seja uma mínima evolução, para mim isso já é uma vitória!

[quando se sente mais ansiosa?]

(...) Quando me sinto mais ansiosa! Talvez só na altura quando o I. faz uns exames quaisquer ou umas análises só mesmo em questão de saúde do I.

[quando é que se sente amparada?]

Amparada! é outra coisa, eu sinto-me sempre amparada ao mesmo tempo desamparada, porque eu costumo dizer, que mesmo que esteja com muitas pessoas que estejamos pronto a falar, a passar o tempo, ou a conviver eu própria sinto-me sempre sozinha não é por estar a falar com as pessoas, mas eu sou daquelas pessoas que para mim é uma vitória estar ali no meio daquelas pessoas ou mesmo com uma pessoa a falar mas eu própria, comigo mesmo, não estou bem.

[mas porque é q diz isso?]

Porque sim, porque foi uma das coisas que na minha vida foi ficando, e pronto, sinceramente, a verdadeira felicidade, não sei se realmente sei o que é...

[acha que a felicidade não é uma meta, é um estado de espírito?]

Exactamente, sim, um estado de espírito, claro, como quando nós andamos mal dispostos ou se andamos bem dispostos, tudo tem a ver com o nosso espírito, não é, as vezes por questões de saúde, outras vezes por questões dos problemas que nos aparecem das dificuldades de vida mas tudo isso é uma meta que nós temos de alcançar, e tem de que ser com espírito, mas, claro eu se andar, aliás, quem me conhece bem sabe se, mesmo que eu ande a sorrir se eu não estou bem ou não, as pessoas que me conhecem algum tempo, mas pronto, é assim, eu desde, até mais ou menos os meus catorze anos,

eu era daquelas pessoas que, para mim, sempre fui a pessoa que sou hoje sempre gostei de ajudar os outros, e as vezes ficava eu mal para ajudar os outros mas, não havia pessoa que dissesse o que dissesse, nunca me viram uma lágrima, nunca nada, uma pessoa super bem disposta, sempre sorridente, não sei o que, apesar de hoje o fazer, mas não é, sinto que o faço, não é o caso de disfarçar mas sei que não é com a felicidade que havia de ser (...).

[o ser humano nunca está bem com aquilo que tem!...]

Exactamente! Isso e comparando com, há crianças como quem diz crianças filhos mais adultos que (...), um exemplo, sempre tiveram tudo e, ou, porque os pais trabalhavam muito porque o pai andava fora e era só a mãe, e tentavam compensar com brinquedos, com roupas, e essas coisas todas mas isso, eles pensavam que eram felizes mas faltava ali, o que era mais importante de ser feliz, o afecto, o amor, aquele carinho que é pronto, a paz de espírito entre família, acho que é das melhores coisas que nós podemos ter, mesmo que nós estejamos mal essa paz de espírito for, falo por mim, as vezes estamos querer cair, mas e essa paz de espírito que se vive familiar não nos deixa ir abaixo.

[quais são as aspirações e interesses da família]

As aspirações (...), sinceramente, não sei! É assim, nós somos todos muito unidos mas cada um tem a bem dizer a sua vida, falamos e não sei o que, mas cada um tem os seus objectivos e talvez o que haja de mais comum na minha família é, por exemplo, os meus pais, a felicidade dos netos ou a saúde dos netos e acho que é nisso que nos concentramos todos, na saúde e no bem-estar de todos, não é só dos netos mas de todos os da família.

[quando a C. fala em família é a família mais alargada, neste caso para a sua família directa para si e para os seus filhos, que interesses e aspirações?]

Sinceramente não sei, saúde e que eu mesmo estando na situação que esteja consiga dar tudo, não é o que querem mas o que eu puder dar e, não lhe faltar nada.

[quais as necessidades da familia]

(...) As necessidades...

[o que a C. sente que acha que lhe faz falta...]

É assim, a mim nada me faz falta, a mim a única falta que me faz é (...), pronto é, às vezes, ainda mais, ter mais força, não é mais força, como eu ando um bocado, como sou

um bocado, como me fecho um bocado, tenho sempre medo de, continuo a ter esse medo de dar um passo em frente, e eu muitas vezes culpo-me, culpo-me entre aspas, de coisas de, de não conseguir dar ou não conseguir fazer porque eu sei que sou eu que estou a travar isso, por exemplo eu quero fazer alguma coisa mas tenho medo de a fazer, mas até pode correr bem, mas eu não faço pelo meu medo, portanto eu é que estou a prender essa causa, as vezes sinto-me chateada comigo (...) necessidade, é de talvez neste momento de passar esta barreira que acho que é uma das coisas que nunca vou conseguir fazer mas (...).

[se tivesse alguém qe a pudesse ajudar algum técnico?]

Neste caso eu já fui, andei a ser seguida por uma psicóloga, eu estou a falar consigo como falo com um técnico pronto, e se eu não me sentir, não é desconfiança da pessoa, não me sentir, não ter à-vontade com a pessoa, é, eu não sentir aquela necessidade porque para eu desabafar muitas vezes as coisas, é preciso eu sentir mesmo a necessidade de o fazer porque, mas pronto isso acontece-me muito raramente, e acontece às vezes, há coisas na minha vida que, e há situações que eu naquele momento se calhar até sentia a necessidade de estar, para me sentir melhor ou, mas não aparece ou não tenho a pessoa certa ou não esstou no sítio certo há sempre uma coisa que, depois acaba por ser.

[mas se encontrar a pessoa certa ou o sitio é capaz de desabafar?]

Sim, conforme, é como lhe digo para isso acontecer é preciso eu estar, um exemplo se algum dia eu lhe dizer a você alguma coisa que, você não sabe, lembre-se de uma coisa é porque eu estou mesmo em baixo para eu lhe estar a dizer isso.

[entendo, seja a quem for?]

Não é seja a quem for, por isso mesmo tem de se encontrar a pessoa certa e as vezes não é preciso ser o sítio certo, basta só, encontrar a pessoa certa naquela altura e são assuntos que não é com qualquer pessoa porque se fosse com qualquer pessoa ou pronto, ou até algumas pessoas se calhar, do problema muita gente talvez sabia no entanto sou sei eu e até nem os meus pais sabem o problema todo, nem sequer imaginam que eu, para mim continuo com essa pedra no sapato, para não os preocupar nem (...) tento superar essas coisas sozinha e pronto, nunca deixar ultrapassar esse medo interior para com os meus pais, irmãos e nem os meus filhos...

[como é que o problema de saúde do I. a afecta a si e a sua família?]

Como é que afecta (...) afecta na questão de eu estar sempre em sobresalto, os irmãos muitas vezes querem brincar com ele e têm medo, ficam um bocado retraídos porque têm medo de o aleijar ou (...) o I. está bem agora, daqui a pouco já pode estar mal, a mim é na parte do descanso não se descansa em condições por causa de se estar sempre em sobresalto com o I., são coisas que para mim isso faz-se bem porque lá está, quando nós já temos, quando este o problema aparece, quando este problema aparece eu já tenho outros atrás, mais graves ainda, portanto para mim isto.

[tem outros atrás, como assim?]

Quando nasceu o I., quando se começou a dar isto tudo, eu já tinha outros problemas atrás, esses tais problemas que eu estou a falar portanto para mim essa situação do I. não sei, a que ponto ele me afecta porque eu já estava o que tinha afectar eu penso que (...) a mim afectou, claro que afectou, mas eu tenho fazer de coisas que nunca fiz apesar de ter tido problemas mais graves, pronto, a questão de andar sempre nos médicos, tirando isso não me afectou, foi só mais uma barreira que se pôs à minha frente ou no meu caminho para tentar ultrapassar e levar ou tentar desenrolar a barreira o melhor que pudermos e como pudermos.

[relativamente ao I. quais são as suas preocupações e expectativas?]

Preocupações com o I.!... As normais, ele está bem, expectativas, sinceramente, não tenho muitas acho que tenho de passar um dia de cada vez não gosto pensar no amanhã porquê, porquê tem de ser.

[ou seja, se o I. está bem!]

Eu estou bem! E nós estamos bem...

[acha que o tempo que dedica ao I. o está a “roubar” aos outros?]

O I. tira sempre o necessário, mas, eu tento e acho que estou a conseguir, não faltar com nada aos outros, não estou a falar em questões materiais mas sim do carinho, tenho de dar aos outros estar com os outros, igual modo para todos, também porque, pelo menos os mais velhos estão habituados, a esta situação e sabem e compreendem que eu tenho que, o I. tem remédios, o I. tem muitas coisas que eles não têm, e claro, para isto é preciso muito tempo, também participam nessas tarefas todas com o I.

[de que forma é que poderíamos melhorar a vida do I.?]

Não sei, acho que o I. neste momento, como esteve até agora acho que, em questão de melhorar, é só mesmo com o tempo

[a nível de atendimento médico, de respostas de assistência]

O I. está com boas equipas, tanto de intervenção precoce como de, a nível da doença e está com boas equipas e eu acredito nelas.

[uma das coisas que ajudam o I. são os equipamentos] sim as cadeiras, [que de alguma forma ajudam o dia-a-dia do I.!]

Sim, e talvez o bem-estar dele (...).

[é mesmo essencial ter esse equipamento]

São coisas que são mesmo essenciais, além de ser para o bem-estar dele, não é, são coisas que ele tem de ter mesmo.

[tem alguma ajuda para adquirir o equipamento?]

Esse equipamento foi pedido, foi negado duas vezes pela Segurança Social, já foi novamente posto o pedido através do Centro de Paralisia, agora este mês, vamos ver...

[este mês tem a resposta?]

Não sei se este mês, eles meteram o processo este mês, não se sabe o tempo que eles vão demorar a dar a resposta, a documentação já foi enviada, tem de ser com o Instituto de Segurança Social.

[quando eventualmente tem problemas, preocupações, necessidades, com quem costuma contar? que ajuda lhe dão?]

Quando tenho problemas? É assim, toda a gente me ajuda, naquilo que puderem, os meus pais, pronto a minha família, embora família, amigos, pessoas que mesmo não sendo da família, fora da família, mas é como se fossem, vizinhos neste caso, temos a mãe da T., a mãe da V.... têm sido cinco estrelas, uma pessoa incansável, e é daquelas pessoas que está pronta para tudo...

[em termos de técnicos, serviços da comunidade?]

Eu, sinceramente, nessa parte, não estou, não acredito muito nessas coisas, porquê, nós vemos muitas situações, e eu nessa parte não acredito muito, agora neste momento, pus os papéis que a Dr<sup>a</sup> C. me pediu, entreguei-lhe os papéis para ver se ela consegue arranjar rendimento mínimo ou uma ajuda qualquer para os miúdos.

[o é que ela lhe disse, que ajuda lhe deu?]

P'ra já, já deu fraldas para o I. e para a Melanie, produtos alimentares, bolachas, leites e essas coisas.

[porque é que só agora partiu para estas ajudas?]

Porque, pronto, a Dra. A. nunca tinha feito nada, a Dr<sup>a</sup> A. que lá estive em C., e pronto, e eu já tinha tentado fazer isso, só que sempre sem êxito, então desisti e, porque eu não gosto muito de insistir numa coisa e, passado duas ou três vezes, pronto, nunca ter êxito eu acabo por desistir porque não me quero andar a chatear com isso e vou andando conforme posso.

[gosta da comunidade onde mora?]

(...) Gosto, como eu não me meto com ninguém e ninguém se mete comigo.

[acha que é apoiada pela comunidade?]

É assim, hoje em dia não se confia em ninguém, entre aspas, e muito menos em pessoas da nossa zona, vizinhos, jovens, pessoas como o mundo está realmente as pessoas querem-se é safar cada uma para o seu lado e acaba, na comunidade acaba por se magoar umas as outras sem se aperceberem de, a maior parte das vezes é sem aperceberem daquilo que fazem e talvez do mal que possam fazer aos outros, como eu sempre lidei com os meus problemas sozinha, essas coisas sozinha, não entro muito nesse campo da comunidade.

[em termos de ajuda, entidades sociais, junta de freguesia, recorreu alguma vez?]

Não (...)

[porque é que a C. nunca recorreu ou pediu ajuda na instituição?]

Nem eu sei porque, eu comecei a receber duas vezes por ano isto já há seis anos, a coisa da venda proibida, mas eu não sei porque, sinceramente nunca me informei em relação a isso, porque quando o I. nasceu como tive que deixar o emprego e não sei o que, tentei recorrer ajuda porque na altura o M. estava preso e isso, e sempre levei *negas*, porque era isto ou faltava isto, tinha de ser eu a tratar daquilo, então, eu desisti dessas coisas todas, e tentei levar as coisas em frente sozinha, conforme podia.

[quando se candidata algum emprego sente por parte da entidade patronal alguma sensibilidade diferenciada face a sua realidade?]

Acho que não, acho que como nós no próprio meio estamos, a nível do governo estamos mal acho que, e, nós empregados que nos vimos e isso, o que a entidade patronal quer pessoas que trabalhem, possam trabalhar e que tenham disponibilidade e que estejam totalmente disponíveis para isso, enquanto eu não me posso dar a esse direito porque em qualquer momento posso ser chamada à creche, posso ter de passar três ou quatro semanas com o I. no hospital (...) claro nenhum patrão tem, por mais sensibilidade que tenham, acabam por deixar de a ter, não sensibilidade mas, ele tem de seguir as coisas em frente e tem de pôr outras pessoas.

[quando se candidata a um emprego e expõe o seu problema, sentiu alguma vez ser posta de parte?]

Sim! Praticamente sempre que eu tento arranjar, porque eu, quando eu vou procurar alguma coisa, eu aviso logo do problema e só quando eu digo que tenho de faltar pelo menos uma vez por semana, já era.

[quando tem trabalho, tem alguma flexibilidade de horário para atender às necessidades de saúde do I. ?]

Ultimamente, nas horas que eu tenho feito e isso tenho tido, pronto também alguma coisa as pessoas queiram ou não queiram primeiro estão os meus filhos, e eu venho-me embora, mas ainda não aconteceu o caso, quando estive na Fonte A. foi porque eu estive muito tempo com o I. no hospital e tiveram que seguir em frente e eu compreendo essas coisas, mas pelo menos estou perto de casa, faço umas horas quando a senhora precisa e a senhora também conhece o problema de saúde do I. e não há, eu também faço só umas horas.

[face as necessidades básicas de sobrevivência (despesas tais como comida, casa, cuidados médicos, roupas, transporte...) como faz para as solucionar?]

Como toda a gente, compro-as e tenho a ajuda dos meus pais, e praticamente a ajuda dos meus pais e da minha comadre, porque o abono não me dá para grande coisa.

[o único rendimento que tem é do abono dos meninos? E tem de fazer face as necessidades com esse dinheiro, atendendo ao número de elementos do agregado familiar a despesa deve de ser muito alta?]

Eu com o abono tem de dar, neste momento com o abono tem que dar para as creches é pra ir abatendo na dívida que o M. cá deixou e com o resto para as prioridades e com o resto é a medicação do I. e a comida para eles.

[portanto, há uma dívida? poderia gerir melhor a sua vida se não fosse pelas dívidas que o seu companheiro deixou!]

Não só aqui, como infelizmente, agora depois dele se ir embora soube que foi noutros lados eu é que fiquei, eu é que tenho, tenho lá a cara e tenho de me *safar* com isso.

[então é com o abono dos meninos que tem de pagar as dívidas?]

O abono dos meninos vem pra cá e depois eu tive uma conversa com o Mr. e pronto, ele próprio troca o cheque, tira metade do abono e dá-me a outra metade a mim, no dia que eu possa deixar por exemplo todo ficar, fica o abono todo, se eu tiver trabalho ou tiver outro rendimento, enquanto isso vou abatendo este da creche, fui ter com as pessoas, fui ter com as pessoas e pronto, nesse ponto foram compreensivas e pronto, e quando acabar esta dívida começo a pagar outras.

[tem algum abono especial de apoio ao I. ?]

Só abono suplementar, que é por volta de cinquenta euros, ele tinha um subsídio de terceira pessoa que foi retirado em Janeiro porque agora esses subsídios são entregues às instituições que tenham essas crianças, porque têm mais despesas (...), as crianças precisam de outros cuidados.

[relativamente ao equipamento especial que o I. necessita, como é adquirido?]

É através do Centro, o Centro envia o processo e depois é com a Segurança Social.

[considera suficientes as opções de emprego, ocupação de tempos livres e apoios na sua comunidade?]

Considero suficiente, como...?

[Se dão resposta a família aos seus interesses?]

Acho que não... acho que está mau pra toda a gente; eu, como nunca tive sorte com essas coisas, não acredito muito e acho que está mau, mas isso é para todos nós.

[em termos de ocupação de tempos livres, recorre algum centro na comunidade ou nem sequer existe?]

Que eu saiba, isso não existe.



[acha que deveria haver na comunidade outros recursos para apoio às famílias?]

Penso que não, para não fazerem nada como as que há, como as que nós temos não valia a pena.

[como quais, por exemplo?]

Então, por exemplo, as que apoiam nestes casos, que há famílias com apoio e há outras que não, acho que nesse aspecto, acho que deve ser por..., não sei a minha maneira de ver é assim, nem toda a gente tem a mesma sorte, uns porque têm umas coisas outros porque têm outras e por exemplo eu ainda agora, aconteceu comigo, eu fui para pôr, meter os papéis para o rendimento mínimo e disseram-me a mim que como eu estou em casa dos meus pais não posso receber o rendimento mínimo tenho que dar os papéis, as folhas dos meus pais, e não sei que, não sei quantos, e há certas coisas que eu não entendo, mas se eu estou em casa dos meus pais senão não tinha onde ficar, se eu não tenho rendimentos não posso estar numa casa sozinha com os meus filhos, também a coisa do I. também não me dá pra isso, porque se eu estou no hospital com o I. tenho de ter os outros com os meus pais, e eu estou com os meus pais, se não é hoje é amanhã tenho de pagar as coisas conforme eles pagam, pagar a luz essas coisas, pagar tudo, claro também os meus pais ajudam-me em questão de comida e não sei o quê, eu não posso estar a depender dos meus pais para tudo.

[se pudesse ser independente, se pudesse ter uma casa?]

Sinceramente, não dá porque é assim porque, eu para estar sozinha quando acontece de repente qualquer coisa com o I., não posso deixar o I. ali sozinho e ir entregar os outros aos meus pais, também não posso deixar os outros sozinhos e arrancar com o I. para o hospital, eu também nesse aspecto não posso ser muito independente.

[Então, está satisfeita onde mora, tem boas condições habitacionais?]

Tem boas condições, tudo o que é preciso (...).

[e é suficiente para a família toda?]

Sim.

[a nível do rendimento mínimo acha que os entraves que lhe estão a pôr será um impedimento para usufruir dele?]

Sinceramente, não sei porque é assim, tentei, eu tentei, tentei resolver as coisas para pedir o divórcio, e fiz tudo, fui falar com o advogado, o advogado disse-me os papéis que eu havia de entregar para pedir o apoio judiciário por causa do advogado e das despesas, e eu mandei os papéis todos e ele simplesmente mandaram-mo indeferido, por causa de eu viver com os meus pais.

[os papéis do divórcio?]

Para ajuda judicial, para eu não pagar advogado nem as custas do tribunal, mais uma vez tinha que entregar as folhas dos meus pais, eu não compreendo porque é que tenho de entregar as folhas dos meus pais e porque é que eu tenho de ir as finanças e se entreguei tudo, e tive que ir as finanças pra buscar um papel em como não tinha nada ao meu nome, e essas coisas todas, eu não percebo porque é que tenho de dar os papéis dos meus pais se eu estou na casa deles e tenho que os ajudar na mesma. Como não tinha nada, as pessoas não aceitam isso as coisas estão a maneira deles é como lhe digo, nessas coisas não acredito muito já levei muitas *negas* e não acredito muito nessas coisas!

[acha que deveria haver na comunidade outros recursos para apoio às famílias?]

Sinceramente, não sei, eu como não acredito, sinceramente não sei.

(...) Em questão de ajudas! Foi quando eu estive no hospital com o I., a Dr<sup>a</sup> S. perguntou a minha mãe se eu não tinha ajudas de ninguém, e a minha mãe disse-lhe que não, e é verdade, que a única coisa que eu tinha era o abono dos miúdos, mais aquela coisa, a bonificação essa do I. e ela entretanto disse-lhe que ia falar com a Dr<sup>a</sup> C. para ver se ela podia ajudar em alguma coisa pelo menos em questão, de fraldas e essas coisas para os miúdos e a Dr<sup>a</sup> C. marcou uma reunião comigo quando eu vim do hospital e deu-me os papéis para ver até que ponto é que podia ajudar....

[e até agora não lhe disseram nada?]

Não, porque ainda foi há pouco tempo.

[o que acha que se podia fazer para melhorar a vida do I., consequentemente da família?]

(...) Só mesmo os equipamentos, porque a nível de equipa médica ele está bem, a nível familiar também está bem, portanto, acho que não há nada que se possa melhorar, que eu veja não há nada que possa melhorar para que ele tenha uma vida melhor.

[os equipamento fariam com que a qualidade de vida dele melhorasse, qual é o tipo de equipamento que ele precisa?]

Ele neste momento está a precisar da cadeira pra se pôr de pé e da cadeira de transporte.

[a nível da cama, tem de ser uma cama especial?]

Não, é cama de bebe normal...

[o que é que a C. acha que poderia acontecer para melhorar a sua vida?]

Talvez o I. manter-se assim e conseguir ter um trabalho efectivo, ter sorte nessa parte.

[para pagar as dívidas que tem, e era uma forma de melhorar a qualidade de vida!]

Exactamente, e não teria que depender tanto dos outros.

[que lhe ajudariam a ter outros recursos aos seus filhos!]

Outros recursos aos meus filhos não, porque, eles têm o apoio dos avós, dos tios, nunca lhes faltou nada, eles acabam é por ter é demais, mas não lhes falta é o essencial, que é o amor e o carinho de toda a gente, também não lhe falta, como os antigos diziam o pão pra boca, não passam fome, graças a Deus, não têm falta de roupa.

[mas ajudariam a pagar as despesas/dividas?]

Não só para pagar as despesas, as dividas mas também para não estar sempre a sobrecarregar os meus pais.

[se tivesse que fazer alguma coisa na comunidade para melhorar a sua vida e de outros pais o que é que eu faria?]

O que eu faria? Tentava que (...) fazer alguma coisa que, para que isto não acontecesse, que para estas situações como a minha, conseguir ter um passatempo que nos desse rendimentos para fazer, não é, e que me desse que fazer que nos desse rendimentos a nós e, também por outro lado que fizesse bem à comunidade, sei lá, alguma coisa que fosse necessária para a comunidade, para que ajudasse a comunidade a pensar, que aquilo afinal que eles pensavam que não era uma boa ideia, que lhes trouxesse muitas ideias...

[como quê, C., tem alguma ideia?]

Sinceramente, não.

[falou-me num centro de actividades que desse rendimentos aos pais, como por exemplo?]

Por exemplo, uma coisa qualquer, por exemplo, pais como eu, né, que não tenham a disponibilidade como um pai normal, os pais normais terem com os filhos perante a situação, por exemplo, um trabalho, deveria haver uma pessoa, que fazia com que houvesse uma pessoa, que conseguisse dar trabalho, emprego, a essas pessoas e há muitas coisas na vida, que as pessoas dizem assim: que não dá rendimento nenhum ou não, ou porque é uma aldeia pequena, não está habituada a isso, e depois acabasse por dar rendimento e as pessoas sabiam que (...) também era um bem para a comunidade ver que naquilo que pensavam que não dava rendimento nenhum, nem que nem chamava nada a atenção das pessoas, que começasse a dar resultados.

[tem alguma ideia como poderia ser?]

Não, sinceramente não, já pensei algumas vezes nisso mas, não sei em quê, ou como.

[quem é que teria de partir para isso?]

Primeiro, uma pessoa que fosse sensível a esse ponto, investir numa coisa que, é para, é uma coisa que muita gente pensa que é impossível fazer, e essa pessoa que fizesse isso tinha de acreditar que ia, para o bem desses pais e que amanhã ou além lhe dava mais criatividade que outra coisa qualquer.

[mas a nível de empresa ou de associação?]

Talvez de associação, porque é assim, há coisas que, há associações que, costumam dizer que só quem passa por elas é que sabem, né, de vez em quando deveria de haver coisas que, tipo reuniões e isso, numa igreja da paróquia ou numa sede, que juntasse pais, mas todo o tipo de pais (...) de boa vida, pronto, dessas coisas todas, que é para, porque, nós infelizmente essas crianças como o I., há em certas partes que, eles não são bem vistos por outras pessoas, porque as outras pessoas pensam que aquela criança, que é uma coitadinha ou isto ou aquilo, há muito racismo dessa parte, né, porque é uma criança diferente das outras não tem de ser diferente em tudo, deveria de haver umas reuniões ou coisas quaisquer que juntasse todo o tipo de pessoas e que essas pessoas vissem que, mas tipo essa sede que quem estivesse à frente, fossem pais como nós, mas as pessoas, para que as pessoas tentarem pôr-se no nosso lugar, nem que fosse um ou dois minutos que é para ver que não vale a pena, as pessoas sempre em guerras, as pessoas discutirem, as pessoas olharem de lado para uma pessoa mais pobre ou isto ou

aquilo, porque, ou para uma criança diferente, porque, para verem que talvez aquela criança que eles pensam que é diferente porque é doente talvez tenha mais a dar-lhe a aprender do que, uma criança normal.

[a C. gostaria de participar, expunha o seu problema?]

Sinceramente, não sei (...) se algum dia acontecesse, nessa altura, talvez, é que nós com o imbate do tempo é que nós sabemos, porque é assim, porque essas coisas, são coisas que temos de falar mas há pessoas que têm de ser praticamente super sensíveis, não é nós estarmos a falar pra uma pessoa e depois, as pessoas andarem ali, a tentar dar volta a situação ou, pronto e, e num conjunto talvez de pessoas, resolver o problema todos juntos, tentar chegar a uma situação ou uma coisa qualquer para que estas crianças não fossem olhadas e vistas como crianças diferentes e crianças, muitas vezes eu, infelizmente já apreciei casos de, que as pessoas, prontos, ficam mesmo, afastam-se daquela criança e, e isto pra mim doe-me muito abastar-se daquela criança ou até não deixarem os filhos neste caso, não é, crianças brincarem com outras crianças, por serem diferentes, as crianças lá por serem diferentes ou doentes, não têm de ser “crucificadas”, entre aspas...

[acha importante essas associações para pais?]

Exactamente, sim, porque felizmente, eu, nunca levei isso muito a peito, porque pronto, não ligo muito aquilo o que as pessoas dizem, nesse sentido, mas é assim, eu já me senti muitas vezes mal por exemplo no Centro, e isso e até no hospital com, há crianças que são diferentes e, mas crianças de todas as situações, como o I., crianças com outras doenças e crianças por exemplo, aquelas crianças que fazem tratamento de quimioterapia, que tem leucemia e essas coisas, são crianças diferentes, essas crianças com leucemia são, claro, começam com os tratamentos, começam a ficar com a voz mais fininha, a, ficar sem cabelo, mais brancos (...) começam a ter outra aparência, mas, porque é mesmo assim, mas é da doença deles, eles já tem de passar por aquilo, já tem de passar por aquilo tudo, e eles lutam para conseguir passar aquilo tudo, né, e eles ainda é que dão um elogio, eles é que dão um elogio aos pais, não é os pais que o ajudam a eles, são eles que ajudam os pais, já vi situações que, meninos que estavam doentes e não era nada comigo, do tipo de um menino desses estar a brincar numa galeria de brinquedos, onde estão todas as crianças a brincar, e outros pais chegarem lá e quase arrancarem os seus meninos dali à força, porque estão a brincar com aquela criança e passado um bocado, está a criança sozinha. (...) As crianças que estão por

uma mera doença, uma coisa simples, estão todas a um lado, e essa criança está a um lado a brincar sozinha...

[acha que na nossa comunidade isso acontece?]

Sim, é muito cruel para essas coisas.

[acha que criando uma associação com actividades com outros pais de crianças diferentes a situação poderia melhorar?]

Porque é assim, as pessoas, às vezes são, as pessoas são duma maneira cruéis, porque também não passam pela situação, porque só passarem pela situação que eu e outros pais estamos a passar acho que eles próprios sentiriam outra flexibilidade de trabalhar, e de conviver com outras crianças, conviverem com as outras pessoas, né, há pessoas que estamos mal, então aquelas pessoas são o quê?!...

[acha que aqui na instituição, na sala do I. fazem discriminação?]

Não, não estou a falar nem sequer em pensamento e aliás, agora a pouco quando eu falei que ele tinha boas equipas, falei equipas em tudo, equipas médicas, a nível de intervenção precoce, a nível de instituição, com equipas espectaculares em todo o lado.

[mas sente essa discriminação na instituição?]

Não, não, não,... na comunidade, lá fora.

[relativamente as outras crianças, relativamente ao I.?]

Eu acho que é assim, acho que todas as crianças que estão com o I. estiveram praticamente com o I. desde pequenitos, eu acho que também é muito bom para as crianças, e é isso que eu tento fazer com os meus filhos mais velhos, porque são crianças diferentes que precisam de outras coisas, não sabem brincar como eles, mas nós temos de os ajudar a brincar como ele sabe, ter aqueles momentos que eles também têm a brincar ou fazer o que eles mais gostam, o I. neste caso não pode fazer o que eles fazem, mas vamos tentar que ele sinta aquela alegria e isso que eles sentem quando estão a fazer aquilo que gostam, o I., não sabe fazer ou brincar ou não sabe fazer aquilo que mais gosta, não é, mas vamos tentar fazer com que ele se sinta igual como eles, como uma criança normal faz aquilo que mais gosta, não é, e é o que tento dizer aos meus mais velhos que eu não quero quando eles virem uma criança, seja criança, seja pessoa, seja o que for, diferente, não quero que nem gozem, nem mandem aquelas bocas que os miúdos mandam, né, e, porque, já a minha avó dizia: não olhes para o vizinho

que o mal pode vir a caminho, e nós é assim, eu hoje tenho o I. assim mas se calhar amanhã ou além uma pessoa que tem um filho normal, por uma infelicidade qualquer da vida e do destino, pode ficar com um filho igual ao meu e ontem, pronto, entre aspas, riu-se, uma maneira de falar, riem-se ou não encarou bem a situação ou sentiu um bocado de receio por aquele miúdo estar ali mais os outros, e não sei o que, e sentindo se superior, né, pensa que o filho (...) mas eu já ouvi esse caso mesmo em relação ao I., que o I. era deficiente não tinha nada que estar com as outras crianças, aliás, inclusive, já ouvi isso, aqui na instituição não foi, foi na instituição mas foi por uma pessoa que trabalhava aqui nas redondezas da instituição, que o I. não tinha que estar com as outras crianças porque ele era deficiente não estava a fazer nada com as outras crianças, mas em questão das crianças, como nós estávamos a falar, sempre foram aquelas crianças que estiveram com o I., para eles também é muito bom se calhar eles crescem naquele âmbito de terem uma criança diferente, totalmente diferente, que não pode ouvir tanto barulho ou que, eles acabam por ser outras pessoas...

[ficam mais sensíveis e tornam-se pessoas melhores por terem convivido com crianças diferentes]

Melhores, exactamente e se calhar só vendo o que eles fazem, amanhã ou além eles tem aprendido mais com o I., que o I. com eles, porque o I. o cérebro dele é que o comanda, é tipo um robot, o cérebro dele é que o comanda, ele só faz o que o cérebro deixar, não é, e há certas coisas que o I. possa fazer, basta um simples gesto para cativar aquela criança, não é, enquanto, por exemplo, eles aleijam-se, eles caem, magoam-se, sabem que dói, o I. não se sabe queixar, mais ele também lhe doi quando tem uma dor chora também chora, reage à maneira dele, mas reage e se as outras crianças se magoam e choram, elas vêem que muitas vezes que o I., se está quieto e é porque tem alguma coisa, é porque não está bem, então eles talvez amanhã ou além compreendam e pensem “afinal eu magoei-me, mas o I., aquele menino, também se pode magoar, e ao ter dores não chora (...) vou tentar fazer como ele, não fazer barulho, magoei-me, mas...”.

[acha que se houvesse uma associação, seria com que finalidade?]

Para essas crianças serem melhores aceites na comunidade, sim, porque eu acho que em geral na comunidade há muita recriminação dessas crianças.

[e nessa associação como daria voz a isso?]

Talvez, falar, de vez em quando haver reuniões e fazer, criar umas, tipo umas actividades..., uns convívios, com crianças dessas maiores, até, e com por exemplo para o I., há muita gente a maior parte, muita gente que eu acredito que quando vêm cá, olham para a cadeira do I., os miúdos acham giro, há pessoas que se admiram para que é aquela cadeira (...) crianças maiores que vêm o problema do I. ou parecido, ou um problema qualquer, conseguem fazer coisas, crianças normais como outras crianças como o I., se houbesse uma associação assim acho que, uns convívios, com essas crianças, quem diz crianças pessoas jovens com esses problemas, conseguissem fazer, mostrar alguma coisa que conseguissem fazer (...) e nesses convívios, acho que as pessoas começavam a aceitar mais essas coisas na comunidade, que não eram tão frias, tão egoístas.

[a C., com a sua “garra”, era capaz de ser a empreendedora de uma associação?]

Eu, é assim, eu acho que, como eu lhe disse agora há bocadinho, sempre fui mais pelos outros que por mim própria, só que, eu as coisas que eu tenho visto até hoje em relação a esses casos de doença, acho que isto, a comunidade está muito fria, é muito egoísta acho que estas crianças são um bocado... são um bocado não, são discriminadas, são um bocado crucificadas por causa disso (...); por exemplo, eu tinha o I. a brincar, aqui, vinha uma criança (...) e começava a brincar na cadeira do I., vinha o pai ou a mãe dessa criança e retirava-a à força, só porque o menino estava naquela cadeira (...); o I. estava a ser o quê? Crucificado! E era para essas pessoas entenderem que na comunidade em geral, são pessoas como as outras, que há mais pra nós, há mais na vida que ter bons carros, boas casas, boa roupa ou muito dinheiro, se calhar mais vale ter a alegria que uma crianças destas dá, porque pela mínima coisa que elas consigam, é uma vitória, e para nós também, eles estão bem é uma felicidade, e se calhar essas pessoas têm tudo, são egoístas e têm tudo....mas se calhar falta-lhes a parte melhor, que é sentir essa felicidade e esse estímulo que estas crianças dão, as pessoas davam valor a vida; têm tudo, eu digo-lhe uma coisa, as pessoas quando têm tudo, não sabem dar valor à vida, está a entender, as pessoas têm muito dinheiro, são ricas, *não sei o quê, não sei quantos*, mas não sabem dar valor à vida, porque, apetece-me comprar isto, tenho muito dinheiro, compro; e compram! Amanhã ou além, por qualquer fatalidade do destino, acontece-lhes alguma coisa, caem numa cama, têm um acidente que seja fatal (...) que a vida caia, de um momento para o outro... E depois o dinheiro não lhes vale de nada...





## Anexo 3

Prof. Doutora Gabriela Portugal

Presidente do Conselho Directivo do Departamento de Educação

Universidade de Aveiro

3810-193 Aveiro

Assunto: Convite.

Vimos por esta via convidar V. Ex<sup>a</sup>, bem como as Doutoras Rosa Madeira e Paula Santos, Coordenadoras do Mestrado em Ciências da Educação – Educação Social e Intervenção Comunitária e Educação Especial, respectivamente, o Doutor Geert (da Universidade de Ghent, Bélgica), e o Doutor António Neto Mendes, Director do Mestrado em Ciências da Educação da UA, a visitar as instalações da Comissão de Apoio Social e Desenvolvimento de St<sup>a</sup> Catarina (C.A.S.D.S.C.) do concelho de Vagos, no âmbito do programa de intercâmbio entre as universidades de Aveiro e de Ghent, na Bélgica. Informamos ainda que disponibilizamos na mesma ocasião, as instalações da instituição para um encontro com a associação “Pais em Rede” (pais de crianças, jovens e adultos com necessidades especiais).

A data proposta para a realização do encontro, é o dia 15 de Abril de 2010, no período da manhã. Aguardamos confirmação de V. Ex<sup>a</sup>.

Santa Catarina, 25 de Março de 2010.

Com os melhores cumprimentos,

O presidente da C.A.S.D.S.C.

---

Eng. Mário Martins.

## notícias

**departamento de educação da ua, pais em rede e geert van hove na casdsc de stª catarina de vagos investigadores da ua desenvolvem parceria de inclusão**

Os docentes do Departamento de Educação (DE) da UA, Prof. Rosa Madeira e Prof. Paula Santos, o Prof. Geert Van Hove, da Universidade de Ghent, membros do Movimento Pais em Rede e técnicos e utentes da Comissão de Apoio Social e Desenvolvimento de Santa Catarina (CASDSC) reuniram no dia 15 de Abril, em Vagos, com o intuito de objectivar e partilhar projectos e delinear vias de acção conjuntas.

O Movimento Pais em Rede nasceu, há cerca de ano e meio, da vontade de um grupo que pretendia ajudar a resolver problemas relativos à qualidade de vida das pessoas com incapacidade. Um grupo restrito que, entretanto, se foi alargando em espírito de REDE. Sedeado em Oeiras, conta já com alguns núcleos em outros pontos do país, nomeadamente, em Aveiro.

A Comissão de Apoio Social e Desenvolvimento de Santa Catarina (CASDSC) é uma Instituição Particular de Solidariedade Social, situada na freguesia de Santa Catarina, concelho de Vagos e distrito de Aveiro. Através das valências (1) Infância e Juventude (Creche, Jardim.de-Infância e ATL), (2) Deficiência (Centro de Actividades Ocupacionais), (3) Terceira Idade (Centro de dia e Serviço de Apoio Domiciliário) e (4) Intervenção Comunitária (destinada a indivíduos e famílias em situação de carência económica, de dificuldades psicológicas ou sociais), constitui um importante recurso da comunidade.

Geert Van Hove é doutorado em Ciências da Educação, professor na Universidade de Ghent, Departamento de Educação Especial, e investigador na área de Estudos sobre Deficiência e Educação Inclusiva. É director do Centro de Formação da Universidade de Ghent para adultos com deficiência (objectivando a preparação de jovens adultos para o mercado de trabalho regular). Trabalha em estreita cooperação com a associação "Parents for Inclusion" (Pais para a Inclusão). Cooperar com o movimento de luta pelos direitos de pessoas com deficiência intelectual na parte flamenga da Bélgica.

Prof. Doutora Gabriela Portugal

Presidente do Conselho Directivo do Departamento de Educação

Universidade de Aveiro

3810-193 Aveiro

Assunto: Convite.

Vimos por esta via convidar V. Ex<sup>a</sup>, bem como as Doutoras Rosa Madeira e Paula Santos, Coordenadoras do Mestrado em Ciências da Educação – Educação Social e Intervenção Comunitária e Educação Especial, respectivamente, o Doutor Geert (da Universidade de Ghent, Bélgica), e o Doutor António Neto Mendes, Director do Mestrado em Ciências da Educação da UA, a visitar as instalações da Comissão de Apoio Social e Desenvolvimento de St<sup>a</sup> Catarina (C.A.S.D.S.C.) do concelho de Vagos, no âmbito do programa de intercâmbio entre as universidades de Aveiro e de Ghent, na Bélgica. Informamos ainda que disponibilizamos na mesma ocasião, as instalações da instituição para um encontro com a associação “Pais em Rede” (pais de crianças, jovens e adultos com necessidades especiais).

A data proposta para a realização do encontro, é o dia 15 de Abril de 2010, no período da manhã. Aguardamos confirmação de V. Ex<sup>a</sup>.

Santa Catarina, 25 de Março de 2010.

Com os melhores cumprimentos,

O presidente da C.A.S.D.S.C.

---

Eng. Mário Martins.

Prof. Doutora Gabriela Portugal  
Presidente do Conselho Directivo do  
de Educação  
Universidade de Aveiro  
3810-193 Aveiro

Nossa referência - Nº73/2010

Data 26/03/2010

Assunto: Convite.

Vimos por esta via convidar V. Ex<sup>a</sup>, bem como as Doutoradas Rosa Madeira e Paula Santos, Coordenadoras do Mestrado em Ciências da Educação – Educação Social e Intervenção Comunitária e Educação Especial, respectivamente, o Doutor Geert (da Universidade de Ghent, Bélgica), e o Doutor António Neto Mendes, Director do Mestrado em Ciências da Educação da UA, a visitar as instalações da Comissão de Apoio Social e Desenvolvimento de St<sup>a</sup> Catarina (C.A.S.D.S.C.) do concelho de Vagos, no âmbito do programa de intercâmbio entre as universidades de Aveiro e de Ghent, na Bélgica. Informamos ainda que disponibilizamos na mesma ocasião, as instalações da instituição para um encontro com a associação “Pais em Rede” (pais de crianças, jovens e adultos com necessidades especiais).

A data proposta para a realização do encontro, é o dia 15 de Abril de 2010, no período da manhã.

Aguardamos confirmação de V. Ex<sup>a</sup>.

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente da Direcção

Eng. Mário dos Santos Martins Júnior



## Anexo 4



## “Diferentes e especiais” em congresso

**Vagos** → Desafio concelho tem raiz centrada na Família

**Pais “diferentes e especiais” entresajam-se em Vagos.** O grupo surgiu em Março de 2009, sob a égide da Equipa de Intervenção Precoce (EIP), um dos “braços armados” da autarquia vaguense no combate à deficiência.

Começou com uma dúzia de famílias, disposto a “combater os preconceitos que a sociedade mantém relativamente às crianças diferentes”, como adiantou Cristina Pereira, porta-voz do grupo. Mas rapidamente ficou reduzido a metade, alegadamente por falta de “propunção ou motivação” de alguns pais, numa altura em que o grupo continuava a lutar pelo “orgulho e esperança” dos seus filhos, e a tentar mudar as “mentalidades e preconceitos” da sociedade.

No início desta semana o grupo teve direito ao seu “dia”, com a realização de uma reunião a que foi dado o nome “Não (h) a diferença”, incluída nas comemorações do Dia Mundial da



Criança.

Para além da Câmara, teve a participação da equipa de coordenação distrital da Intervenção Precoce. E contou com algumas intervenções de “peso”, como foi o caso de Margarida Pinto Correia, da “Fundação do Gil”, Graça Gonçalves, da “Fundação Graça Gonçalves”, Luísa Beltrão, dos “Pais em Rede”, e a autora do livro “Cromossoma do Amor” e Bôá Pitta.

Todos juntos falaram a mesma linguagem, para discutir a problemática de um sector que continua a ser tabu, mesmo no seio de algumas

famílias. Um dia “em cheio”, como referiu a coordenada concelhia da EIP, Adriana Capela, para quem o desafio concelhio, que acompanha há uma década, faz parte da sua própria história de vida. Um desafio que representa um “reberto”, cujas raízes são ditadas pela “intervenção precoce, enquanto medida de apoio integrado”. “Reberto forte e revigorado, cuja principal raiz está centrada na Família”, acrescentou a técnica camarária.

**Cadeira “macaco”.** No decurso dos trabalhos, lugar para a solidariedade

com a anunciada entrega, por parte do clube “Soluções D’Aventura”, de uma cadeira de plano inclinado, vulgarmente conhecida por “cadeira macaco”, a Carla Santos, mãe do pequeno Igor. Natural de Ponte de Vagos, o Igor já fez quatro anos e é portador de paralisia cerebral. Segundo a mãe, que agradeceu a oferta ao clube e ao seu presidente, Aurélio Carlos, a referida cadeira vinha sendo sucessivamente pedida à Segurança Social, por intermédio do Centro de Paralisia Cerebral de Coimbra. Mas o pedido haveria sempre de ser recusado “por falta de verba”.

Em curso está outra campanha, para angariar fundos destinados à aquisição de uma cadeira de transporte extensível, destinada a acompanhar o crescimento do Igor. Vai custar 2.500 euros, mas o grupo de pais apenas tinha angariado cerca de metade daquela verba.

Edição (Jaque) Colaborador

# Não (h)á diferença!

## Comemoração do Dia Mundial da Criança



9h00. Abertura do Secretariado

9h30. Sessão de Abertura

Rui Miguel Cruz (Presidente da Câmara Municipal de Vagos)

Albina Rocha (Vereadora da Educação e Ação Social)

Adriana Capela (Equipa de Intervenção Precoce de Vagos)

Cristina Pereira (Mãe, Diferentes e Especiais)

10h00. Os laços e os nós da Intervenção Precoce

Equipa de Intervenção Precoce de Vagos

Equipa de Coordenação Distrital de Intervenção Precoce

10h30. "Anjos na terra" – espectáculo de dança

Sala dos Afectos, Sala de Multideficiência – Agrupamento de Escolas de Vagos

10h40. "Vem voar" – espectáculo de música

Cristiana Conde e Cristina Roso – Agrupamento de Escolas de Vagos

10h50. Pausa para café

"Diferentes e Especiais por uma causa" – quermesse

11h15. Reinserção social: uns mais iguais que outros

Margarida Pinto Correia – Fundação do Gil

11h45. Lugar dos Afectos – Vocação para o Amor

Graça Gonçalves – Fundação Graça Gonçalves

12h15 Discussão



13h00 Pausa para almoço



14h15. Abertura da sala

14h30. Vidas aos pedaços...ou pedaços de vida?

Cristina Pereira – Diferentes e Especiais

15h00. O Cromossoma do Amor: amar a triplicar!

Bibá Pitta

15h30. A Força dos Pais

Lúcia Beltrão – Pais em Rede

16h00. Discussão

16h30. Encerramento



## Encontro "Não (h)á diferença"



O Encontro "Não (h)á diferença" do passado dia 14 de Junho, organizado pela Equipa de Intervenção do Precos de Vagos, pelo Câmara Municipal de Vagos e pelo grupo de pais Diferentes e Excepcionais, reuniu pais, profissionais da saúde mental e técnicos em torno da questão da diferença.

Os vários produtores presentes, aos representantes do entidades, da de famílias, reflectiram sobre a necessidade de promover um verdadeiro respeito pela diversidade, e de toda a sociedade se envolver activamente na não discriminação de crianças diferentes e suas famílias.

De entre as ideias defendidas pelas entidades presentes, Fundação do Gai, Fundação Ginês Gonçalves, e pela Edifício de Intervenção Precos de Vagos, Equipa Distrital e local, sobressai a da necessidade de cada criança se envolver na inclusão das crianças com deficiência e/ou portadoras de doença crónica, começando pela própria comunidade local. Ofélia Margarida Pinto

Correia. "É bom ver que o país não está parado, e que as coisas acontecem para além dos grandes centros. O projecto alcançou enunciado pela Equipa de Coordenação Distrital de Intervenção Precos, é paradigmático do valor da intervenção comunitária. "É preciso uma ajuda íntima para educar uma criança".

A importância da comunidade local no respeito e na promoção dos direitos das crianças com deficiência surge reiterado com a criação a cada participante de um desdobramento da Equipa de Intervenção Precos de Vagos, cujo desdobramento poderá ser utilizado para sinalizar uma criança para apoio. Foi comum aos vários membros do país, sobretudo, a ideia de que se não o ser por de uma criança com problemas, particularmente nos primeiros anos de vida, gera um qualquer patto de

modo as menores necessidades de informação, de apoio técnico, de empatia, de não discriminação e de respeito, tal como definiu José Eduardo Soares, Presidente da Associação Nacional de Intervenção Precos.

O desejo da Equipa de Intervenção Precos de Vagos é que, entre os participantes, se tenha sentido o respeito do respeito pela dignidade humana, na sua imensa diversidade. "Com um compromisso a nós, um compromisso, um corpo, um espírito, um espírito de trabalho de uma abóbora, provém da mesma essência e nada nos impede todos repararmos o direito ao respeito pela dignidade (Bela Fida e Inês de Barros Espinha, In Condição do Amor).

Bem-estar

A Equipa de Intervenção Precos de Vagos



## Os convidados

### Bibá Pitta

Mãe de Madalena (Trissomia 21)  
Autora do livro "O Cromossomo do Amor"

-Para mim, foi uma porta magnífica, apesar de muitos terem receio de terem filhos doentes. Lembro-me que no dia do parto, antes de ter a minha filha Madalena, estava a ler umas revistas que se fiavam sem se ler. Lembro-me de ter ficado perdida, mais tempo do que é normal, numa página: era sobre a reportagem de uma mãe que tinha uma filha mongolóide. Fiquei tão intensamente comovido que cheguei a ter crises de valor e orgulho daquela mãe. Nesse instante fui chamada para a sala de partos, e ali ficou a revista aberta naquela página. Depois foi tudo muito estranho: ninguém me olhava nos olhos, estava tudo triste. Quando a trouxeram para o quarto foi um alívio ver que a minha filha estava viva. Peguei-a ao colo e analisei-a minuciosamente como se estivesse à procura de defeitos. Foi aí que a fixei nos olhos e percebi que havia algo diferente. Pensei que talvez fosse mongolóide, influenciada pela revista que tinha lido. Mas aqueles olhos rasgados eram tão parecidos com os olhos do pai... quando ficámos sozinhos no quarto, a ignorância aterrou-nos: que chorámos os dois como se mais ninguém existisse no mundo. Nessa noite tive a certeza que tinha que ser o pai, senão corria o risco de tudo ruir. Aceitei apenas que era a minha filha. A esperança é positivismo: tinham que partir de nós. Começamos a crescer espiritualmente, depois da revolta e da culpa. É incrível: como tudo é tão relativo. E nada melhor do que o tempo para mostrar essa relatividade. (...) Hoje a Madalena tem 12 anos. E em tudo o que a ajudámos para ser quem ela é, ela deu-nos o dobro para nos ajudar a crescer, e a sermos pessoas melhores. Sinto-me orgulhosa e válida pelo



desenvolvimento da minha filha. E hoje sei que cada etapa é uma etapa, cada dia é um dia...

### Todos em rede, por uma causa

Para além desta figura conhecida do mundo da televisão, várias foram as personalidades convidadas para dar o testemunho enquanto membro de instituições que defendem os direitos e apoiam as crianças com deficiência e/ou doença crónica, ou enquanto mães de uma dessas crianças especiais.

Margarida Pinto Correia, da Fundação do Gil, apresentou a instituição constituída por um conjunto de pessoas que pretende ser o «braço armado» do pessoal médico no exterior, fundada há dez anos, perante a constatação de que milhares de crianças estavam internadas indelicadamente no nosso país. «Foi a primeira vez, uma mascote - o Gil, da Expo '98 - procurou uma causa: pelo facto dos hospitais terem uma vocação curativa e não uma vocação social, a Fundação do Gil é aquilo que os médicos querem que seja, desde que sirva para «empurrar» estas crianças do hospital com uma reinserção social assegurada».

-E tanto pode ser a cadeira de rodas que falta a uma criança como o Igar, como a legalização de um pai que é bom pai mas que para receber a alta do seu filho vai ter que ser legalizado ou apontado ao SEF, a reintegração de uma família que tem uma criança que inesperadamente fica paraplégica e que mora num 4º andar sem elevador. Esta família vai ter que mudar de casa e, quando procura a Fundação do Gil, é porque não soube mexer-se. Vai ter que ter apoio pelo os pais, ou mudar de residência podem perder empregos; os irmãos podem ter que mudar de escola», explicou. Perante casos semelhantes, em que «há toda uma família que fica satélite e refém de uma criança», a Fundação do Gil tenta solucionar todos os problemas. «Nos defendemos «sim (há) diferença», mas queremos que dentro dessa diferença haja uma série de acessos que sejam possibilitados e facilitados», rematou. Do lote de convidados, marcaram também presença Graça Gonçalves, criadora do «Lugar dos Afectos» (de Eixo - Aveiro), e Lúcia Seltrão, do «País em Rede».





## Anexo 5





Diferentes e Especiais... Por uma causa!



Obrigado!!!

O grupo "Diferentes e Especiais", o Igor e a sua família, vêm aqui expressar a sua mais profunda gratidão à associação "Soluções d'Aventura", pelo seu verdadeiro gesto altruísta, uma vez que ofereceu a esta criança com paralisia cerebral a *cadeira macaco*, no valor de 1000.00€.





# Criança "diferente" recebe apoio de clube vagoense

Histórias de vida de crianças "diferentes", para pais especiais, foram contadas ontem, sem tabus, no congresso "Não h (à) diferença". Ao Igor, uma criança com paralisia, foi oferecida uma cadeira especial

Edardo Jaques

Organizado pela Câmara Municipal e Equipa de Intervenção Proce (EIP) uma linha de discussão, em Vagos, o anunciado congresso "Não h (à) diferença". A ação, que contou com a presença de equipas de Arpanil, Aveiro, Ilhavo e Ovar entre outras, procurou desmistificar, sem tabus, a problemática das crianças "diferentes".

Ausente da sessão de abertura, por compromissos de agenda, o presidente da Câmara de Vagos fez-se representar pelo seu "vice", que reconheceu a alguma incapacidade do poder local para "resolver de forma social", os problemas estruturais do sector. Porbuenas que, referiu Albino Rocha, são, "antes de mais, do país e da responsabilidade do poder central".

Advogando que devem ser acionadas "mais políticas de intervenção", a vice-presidente da autarquia vagoense, reconheceu que, hoje em dia, integrar implica "fazer participar na vida da co-

munidade". E admitiu que, no caso concreto de Vagos, o Executivo camarário tem recusado a "indiferença" ou cumpre necessidades, quando se sente existirem no concelho problemas e dificuldades de algumas famílias.

"Conhecer a realidade social, aprofundar análises e avançar com propostas de actuação devidamente fundamentadas tem sido o lema da Câmara de Vagos", disse Albino Rocha, concluído que "o sentido da vida é ser-se feliz".

EIP de Vagos

"nasceu" há dez anos. Para Adriano Capela, da EIP, o desafio concelhio já tem uma dimensão e representa um "relevo", cujos raios são difíceis pela "intervenção precoce, enquanto medida de apoio integrado".

Sustentando que o "relevo" não pressupõe de uma só intervenção para "nascer", a coordenadora da EIP de Vagos admitiu que, hoje em dia, uma longa história de vida, com "várias pessoas e, até, algumas creches/dinâmicas". Re-



Ao Igor, que sofre de paralisia cerebral, foi oferecida uma cadeira

bertos fortes e revigorados, cuja principal raiz está centrada na família.

Os trabalhos decorreram durante todo o dia, com intervenções a cargo da Equipa de Cor-

re, da responsabilidade da Sala dos Afectos e Sala de Multidisciplinária, e outro musical, com Cristina Cande e Cristina Rosa, ocuparam ainda a manhã. Depois de almoço, intervieram Cristina Pereira, do grupo "Diferentes e Especiais", Bêta Pina, autora do livro "Conhecimento do Amigo", e Luísa Belardo, membro do "Pais em Rede".

Monário de particular importância marcou, ainda, a sessão da manhã, com a animada intervenção, por parte da "Soluções Diferenciais", de uma criança de plano inclinado ao pequeno Igor, que é portador de paralisia cerebral. A oferta foi proporcionada pelo presidente do clube, Aurélio Carlos, que explicou as razões de tal iniciativa.

A mãe do Igor

Fortalecida com mais este gesto, sua filha "sem paralisia" para o clube, a mãe do Igor, classificou a mãe do Igor, em declarações ao Diário de Aveiro, que "valia a pena a sua".

"Com muita fé, força e coragem, vamos conseguir um dia de cada vez", concluiu Carla Santos, que não desistiu dos quatro filhos, três rapazes mais velhos do que o Igor e uma menina mais nova.

Agora com quatro anos, o Igor tem paralisia cerebral, originada por complicações no parto do parto. A criança de plano inclinado, mais conhecida por "cadeira macaço", que agora foi oferecida pela "Soluções Diferenciais", ainda há dois anos a ser pedida pelo Centro de Paralisia Cerebral de Coimbra à Segurança Social, que sempre indeferiu o pedido, alegando falta de verba.

Custou mil euros e de acordo com Carla Santos, poderá vir a evitar, nesta fase, o arrefecimento dos músculos e deformação dos ossos das pernas. O Igor é mais agradecido. Tal como ficaria grato quando, daqui a uns meses, lhe entreguem a cadeira de transporte extensível, destinada a acompanhar o seu crescimento.

A campanha de angariação de fundos está em curso. No dia de ontem, o saldo acumulado registava o montante de 1.775 euros. A cadeira vai custar 2.000.





## Anexo 6



Ex. Mo(a) Sr.(a)

Gerente de Loja / Empresa

Vagos, 18 de Maio de 2010

O Grupo "Diferentes e Especiais" é um grupo de pais de crianças com deficiência e/ou doença crónica. Este ano, vamos estar presentes nas Festas de Vagos, já a partir do dia 21 deste mês, a promover a realização de uma quermesse com o intuito de obter apoios para ajudar uma das crianças com paralisia cerebral, o Igor, cuja mãe é membro do grupo! De facto, o Igor tem neste momento 4 anos e necessita urgentemente de uma cadeira de rodas que permita fazer o plano inclinado, ou seja, que o permita manter-se de pé durante algum tempo, com a devida segurança, para que ele possa fortalecer os músculos das pernas. Estamos a falar de uma cadeira cujo valor ronda os 1000.00€. Desde o ano passado que o Centro de Paralisia Cerebral de Coimbra tem vindo a pedir à Segurança Social, para ser atribuída a cadeira a esta família como ajuda técnica, mas todos os pedidos têm vindo indeferidos por falta de verba para atribuição de ajudas técnicas! Se esta criança não começar a exercitar os músculos quanto antes, poderá vir a ficar com graves deformações a nível ósseo e com um atrofiamento muscular severo, que por sua vez provoca dores e possíveis intervenções cirúrgicas, tal como me foi dito pela técnica de fisioterapia que o acompanha nesse mesmo centro. Estamos a lutar por esta causa...

Vimos por este meio, pedir-lhe encarecidamente que contribua com artigos dos mais variados para que possamos utilizar na quermesse! Como ainda não temos o estatuto de IPSS não poderemos passar recibo, mas poderei recolher essa informação junto da comissão de festas para saber quem o poderá fazer!

Agradeço desde já toda a atenção demonstrada.

Um Bem-haja!

Diferentes e  
Especiais

Diferentes e Especiais

Endereço: Rua Padre Vicente Maria da Rocha, n.º 12 3840-453 Vagos



Diferentes e Especiais... Por uma causa!



Olá! Eu sou o Igor!

Tenho 4 anos e sou uma criança linda e especial!

Tenho *Paralisia Cerebral* e por causa disso tenho de me sentar numa cadeira que me ajuda a ficar direitinho!

A minha cadeira é muito fixe e parece uma girafa!





## Anexo 7



Campanha de Solidariedade Social

# TAMPINHA SÓ COM GARRAFINHA



À semelhança dos anos anteriores, em 2010, a **ERSUC** lançará uma nova campanha de solidariedade social.

"**Tampinha só com garrafinha**" é o nome da nova campanha que irá ter início em Janeiro de 2010, cujo objectivo é recolher o maior número de garrafas de plástico com tampa, armazenadas em *big bags* e entregues nas estações de triagem da **ERSUC**.

As garrafas de plástico, depois de espolpadas e fechadas com tampa, deverão ser armazenadas em *big bags* e posteriormente entregues nas Estações de Triagem dos Aterros de Coimbra e Aveiro.

Por cada tonelada de garrafas de plástico espolpadas, a **ERSUC** compromete-se a entregar 200 euros em ajudas técnicas.

Nesta campanha podem participar instituições de solidariedade social, escolas e entidades públicas e privadas.

 **ERSUC**  
RESÍDUOS SÓLIDOS DO CENTRO, S.A.





## Campanha de Solidariedade Social



### Os Amigos do Igor pedem garrafas com tampinhas!!



Este é o Igor e tem 4 anos...

Os seus amigos pedem garrafas e garrações com tampinhas de água e sumo.

Vamos ajudar o Igor a ter o que ele mais precisa: equipamentos técnicos adaptados e essenciais para o desenvolvimento e bem-estar físico.

A ERSUC compromete-se a entregar ajudas técnicas em troca de algumas toneladas de garrafas de plástico espalmadas.

Entregue as embalagens nas instalações da C.A.S.D.S.C.

Contacto da CASDSC: 234 783 936

Campanha com o apoio de:



Este projecto surgiu em prol do Mestrado em Ciências da Educação, cujo tema é a Intervenção Precoce Centrada na Família, e daí ter sido a família do Igor o "alvo" principal.

De facto, o primeiro passo foi ver a família do Igor integrada no grupo de pais "Diferentes e Especiais", pais estes que são solidários, corajosos e têm uma enorme lição de vida para nos contar... Além de estarmos a conseguir as cadeiras que o Igor tanto precisa...

Por tudo isto, quero agradecer a todos aqueles que estão a fazer possível e estão a contribuir para este projecto e para esta nobre causa de solidariedade... começo por agradecer à Carla, mãe do Igor, que sem o seu consentimento este projecto não seria exequível; ao grupo de pais "Diferentes e Especiais"; a toda a comunidade participante; à Intervenção Precoce de Vagos; ao grupo Soluções de Aventura que muito generosamente ofereceu uma das cadeiras ao Igor; à Orientadora do Projecto Doutora Paula Santos, da Universidade de Aveiro; ao Jornal O Ponto pela divulgação que está a realizar junto da comunidade Vaguense e sobretudo, quero agradecer muito especialmente a Comissão de Apoio Social e Desenvolvimento de Santa Catarina (CASDSC), presidida pelo Eng.º Mário Martins quem manifestou todo o seu apoio desde o início.

Esta causa vem a demonstrar o quão importante é a solidariedade, com a ajuda de todos estamos a contribuir para o bem-estar do Igor e o da sua família...

Em meu nome desde já, humildemente agradeço a todos por estarem a ajudar, por serem solidários...

Amélia Matos

## Anexo 8



## “Diferentes e Especiais” contra preconceitos e tabus sociais

A par das tradições religiosas e da animação musical, as festas da Vía ficaram marcadas pela quermesse de venda de rifas promovida pelo Grupo de Pais “Diferentes e Especiais”.

Cristina Pereira é a porta-voz deste grupo que pretende combater os preconceitos que a sociedade ainda perpetua em relação às crianças diferentes, procura desmistificar tabus que ainda existem em torno de determinadas síndromes e doenças raras, e pretende ser colaborador para criar uma sociedade mais inclusiva. Também Cristina Pereira é mãe de uma criança que tem uma «síndrome por diagnosticar». «O Rodrigo tem 26 meses e desde os 14 que faz crises cíclicas quatro dias por mês, nos quais está nauseado, irritado e com hiper salivação. A síndrome ainda está por diagnosticar, mas o meu filho nasceu com demasiadas malformações congénitas» que afectam o sistema neurológico e digestivo. Alimentado pelo estômago através de uma máquina por meio de uma gastrostomia - de salientar que o seu estômago não tolera grandes quantidades e, por isso, apenas pode beber leite, gota a gota -, os médicos de Rodrigo estão agora a fazer estudo genético «porque é caso único». «Com o estudo mais comum não conseguiram descobrir nada, pelo que estão a fazer a amplificação do ADN num laboratório na Suécia, para saber se descobrem qual o erro genético», afirma, adiantando que na família não há caso semelhante. Este como tantos outros casos passaram a ser mais divulgados no decorrer da Semana Cultural de Vagos. «Foi através da Equipa de Intervenção Precoce (EIP) da Câmara Municipal de Vagos que criámos o Grupo de Pais Diferentes e Especiais no dia 19 de Março do ano passado, que é um grupo de auto-ajuda», explica Cristina Pereira. Começou com 12 famílias e acabou por ficar reduzido

a metade por «falta de motivação ou de preparação por parte de alguns pais» na partilha de experiências. E porque «o sonho de qualquer pai é ver o seu filho bem sucedido e plenamente integrado na sociedade em que vivemos», este grupo luta também pelo «orgulho e esperança» dos seus filhos e não para que a sociedade tenha «vergonha e pena». «Temos que mostrar quem somos e tentar mudar mentalidades e preconceitos da sociedade e até de alguns familiares, e nada melhor que este tipo de iniciativas para promovermos o nosso grupo, ainda informal mas que está a dar os passos para se constituir em associação», admite. Para os pais e famílias nas mesmas condições, Cristina Pereira apela à integração no grupo, porque aqui «é fácil falar por estas palavras sem ter que explicar tudo porque, apesar de contar com toda a minha família e amigos, a verdade é que não falávamos a mesma língua».

### Garrafas com tampinhas contribuem para uma cadeira de transporte

A quermesse serviu essencialmente para angariar fundos para o Igor, filho de Carla Santos, amado recente membro do grupo. Com apenas 4 anos, Igor tem paralisia cerebral por complicações no parto. «Precisa urgentemente de uma cadeira de plano inclinado (cadeira macaco), que lhe permita manter-se de pé com a devida segurança e para que fortaleça os músculos das pernas». É que Igor apenas anda ao colo das pessoas e pode conduzir a uma atrofia muscular e a uma deformação nos ossos das pernas, «e não o podemos submeter a um sofrimento deste nível», sensibiliza a porta-voz do grupo.

A cadeira macaco custa mil euros. O grupo lembrou-se, então, de fazer uma quermesse para angariar fundos para a

sua aquisição. Para além desta, Igor necessita de outra cadeira, a new bug (cadeira de transporte extensível, que o vai acompanhar durante o seu crescimento), no valor de 2500 euros. «Começámos por angariar para a cadeira macaco o qual não foi a nossa surpresa quando, na altura em que solicitávamos a empresas e associações os produtos para aqui vendermos, a Soluções O'Aventura nos informou que ofereceria essa cadeira» (a entrega deveria decorrer durante o congresso “Nôo (h)á diferença!” a realizar dia 14 - ver pag. ao lado). Passaram então à angariação de fundos para a outra cadeira, conseguindo, durante as festas, mais de mil e cem euros.

Mãe de mais quatro filhos, Carla Santos não se contém de emoção quando se fala neste acto altruísta. «Sinto-me muito feliz, porque estou sempre preocupada com o bem-estar do Igor. Esta é uma experiência de vida nova e que não esperávamos, mas todas as pessoas deviam contar com ela», refere, ainda que Igor tenha sido bem aceite pelos irmãos (o mais velho com 8) e familiares. Contudo, lamenta a existência de «algum preconceito» da sociedade. Desalientar que, com esta angariação de fundos, o Grupo não pretende substituir-se ao Estado Interventivo, que tem o «dever de apoiar» crianças como o Igor. «Já há dois anos que o Centro de Paralisia Cerebral de Coimbra tem vindo a pedir esta ajuda técnica, mas todos os pedidos têm vindo indeferidos por falta de verbas», critica.

A próxima iniciativa para angariar verbas já se encontra em andamento: «Garrafa com tampinha», a nova campanha da ER-SUC. «Por cada tonelada de garrafas com a tampa, a empresa atribui 200 euros», informa Cristina Pereira, sensibilizando a participação da comunidade. As garrafas podem ser depositadas na CASD de Santa Catarina. GP





# O Solidário

Comissão de Apoio Social e Desenvolvimento de Santa Catarina

## II Passeio Equestre de Santa Catarina

22 de Agosto de 2010  
(Domingo)

A CASDS tem o prazer de reeditar o passeio Equestre de Santa Catarina, com o seguinte programa:

8h30m: concentração junto à CASDSC

13h00m: almoço convívio

14h00m: mini-gincana e baile de animação.

Inscrições até dia 20/08/2010 na CASDSC

### Nesta edição:

- |  |   |
|--|---|
| Um Projecto de impacto económico e social            | 2 |
| Jantar de Angariação de Fundos                       | 3 |
| Infância   | 4 |
| Lar Residencial e Centro de Actividades Ocupacionais | 5 |
| Festa dos Santos Populares na CASDSC                 | 6 |
| Centro de Dia e Apoio Domiciliário                   | 7 |
| Próximos Eventos                                     | 8 |

## Campanha de Recolha de Garrafas com Tampinhas

Os Amigos do Igor pedem garrafas com tampinhas!!

Este é o Igor e tem 4 anos... Os seus amigos pedem garrafas e garrações com tampinhas de água e sumo.

Vamos ajudar o Igor a ter o que ele mais precisa: equipamentos técnicos adaptados e essenciais para o desenvolvimento e bem-estar físico.

A ERSUC compromete-se a entregar ajudas técnicas em troca de algumas toneladas de garrafas de plástico espalmadas.



Entregue as embalagens nas instalações da C.A.S.D.S.C.

Contacto da CASDSC: 234 783 936

Campanha com o apoio de:



## Campanha de Solidariedade Social

**E**ste projecto surgiu em prol do Mestrado em Ciências da Educação, cujo tema é a Intervenção Precoce Centrada na Família, e daí ter sido a família do Igor o "alvo" principal.

De facto, o primeiro passo foi ver a família do Igor integrada no grupo de pais "Diferentes e Especiais", pais estes que são solidários, corajosos e têm uma enorme lição de vida para nos contar... Além de estarmos a conseguir as cadeiras que o Igor tanto precisa...

Por tudo isto, quero agradecer a todos aqueles que estão a

fazer possível e estão a contribuir para este projecto e para esta nobre causa de solidariedade.... começo por agradecer à Carla, mãe do Igor, dado que sem o seu consentimento este projecto não seria exequível; ao grupo de pais "Diferentes e Especiais"; a toda a comunidade participante; à Intervenção Precoce de Vagos; ao grupo Soluções de Aventura que muito generosamente ofereceu uma das cadeiras ao Igor; à Orientadora do Projecto Doutora Paula Santos, da Universidade de Aveiro; ao Jornal O Ponto pela participação activa e divulgação que está a realizar junto da comunidade Vaguense e sobretudo, quero agradecer muito

especialmente a Comissão de Apoio Social e Desenvolvimento de Santa Catarina (CASDSC), presidida pelo Eng.º Mário Martins quem manifestou todo o seu apoio desde o início.

Esta causa vem a demonstrar o quão importante é a solidariedade, com a ajuda de todos estamos a contribuir para o bem-estar do Igor e o da sua família...

Em meu nome desde já, humildemente agradeço a todos por estarem a ajudar, por serem solidários ...

Amélia Matos



# Formar campeões



Basket Colégio Calvão Juvenil

Volei Colégio Calvão Juvenil

Jornal

# O

Director: Emídio Francisco

# Ponto

Vagos

Edição n.º 209

2 de Junho de 2010

[www.oponto.net](http://www.oponto.net)

Rua Ant.º Carlos Vidal Ed. CER 2.º Andar - 3840-411 VAGOS | Tel. 234 735 430 - 91 470 50 34 | [geral@oponto.net](mailto:geral@oponto.net)

Preço: 0,80 euros (IVA incluído)

## Garrafas com tampinhas põem o Igor sobre rodas



COMPASSOS: Especial de 12 páginas do Colégio de Calvão

PLR

A preparar o Verão

PDM para a Indústria

FESTIVAL GASTRONÓMICO



13 de Outubro 2010

**O Ponto****Ficha Técnica****O Ponto**

Bimensário Regional

Publicação Periódica  
n.º 123871Tiragem desta edição:  
2500 exemplaresContacto  
Tel/Fax 234 793 430  
Emailgeral@oponto.net  
publicidade@oponto.net  
redacao@oponto.netPropriedade e Edição  
Palavras Lidas, Lda  
Centro de Educação e Recreio  
Rua António Carlos Vidal  
3840 - 411 Vagos  
Cont. n.º 509 185 339  
Dep. Legal n.º: 169023/01Director  
Emídio Francisco  
TE 487  
91 470 62 83  
emidio@oponto.netRedacção  
Georgina Prior  
TP 1278  
91 470 50 14  
georgina@oponto.net  
Zulay Costa  
CP 7019  
zulay@oponto.net  
Ana Cipriano  
ana@oponto.netFotografia  
Gabriel SarabandoPublicidade  
93 8900 247  
pub@oponto.netImpressão  
CIC - CORAZE  
Oliveira de Azeméis  
Tel.: 256 600580  
email:rafal@coraze.com**Ponto Solidário... com Igor****Mais de uma tonelada entregue em menos de quatro meses**

Já falta muito pouco para que o Igor, um menino de quatro anos que tem paralisia cerebral, receba a segunda cadeira que necessita para o seu desenvolvimento. Depois de ter recebido, das mãos da associação vaguense Soluções D'Aventura a cadeira macaco - uma cadeira de plano inclinado -, Igor necessita ainda de uma cadeira de transporte extensível - a cadeira girafa -, que o irá acompanhar nos próximos anos, durante o seu crescimento. Ainda dessa cadeira estava a ser "preparada" com a angariação de verbas obtidas através de uma quermesse (1500 euros) realizada aquando das festas da vila de Vagos, promovida pelo Grupo de Pais "Diferentes e Especiais", e pela recolha de garrafas de plástico com respectiva tampa, no âmbito da campanha de solidariedade da ERSUC "Tampinha só com Garrafinha" (por cada tonelada a empresa disponibiliza-se para adquirir ajudas técnicas no valor de duzentos euros), à qual aderiu a Comissão de Apoio Social e Desenvolvimento de Santa Catarina (CASDSC). Seriam necessárias cinco toneladas para obter os restantes mil euros. Contudo, e depois de recolher as três toneladas, a instituição social de Santa Catarina decidiu que irá encerrar a campanha para o Igor, pois recebeu uma "excelente notícia". -A Fundação do Gil [cuja representante, Margarida Pinto Correia, esteve presente num congresso promovido pelo "Diferentes e Especiais" em Junho passado] anunciou que irá dar o restante para a aquisição da cadeira-, afirmou -muito contente e feliz- a educadora Amélia Matos, da CASDSC, que fez deste caso e campanha o seu trabalho de mestrado.

**Parceiro «eficaz e fundamental»**

A notícia foi transmitida à nossa redacção no dia em que O PONTO Solidário entregou a tonelada com que se tinha comprometido. Em menos de quatro meses, O PONTO conseguiu sensibilizar os leitores, amigos e familiares, o concelho e municípios limítrofes, para esta causa, tendo entregue as últimas garrafas na passada quarta-feira (dia 6). No total entregou cerca de 1.080 quilos, mas ainda tem algumas centenas armazenadas para entregar.

-A ERSUC já cá veio recolher 2.420 quilos de garrafas e nós encontramos a recolher mais algumas [junto de instituições, Hospital de Aveiro e estabelecimentos escolares] até perfazer as três toneladas; perspectivamos que, até final do mês, conseguimos atingir esse objectivo-, afirmou Amélia Matos, garantindo que -as últimas semanas têm sido uma loucura, mas no bom sentido-. -O Sr. António, o nosso condutor que recolhe as garrafas, esteve de férias durante uma semana e todos os dias choviam telefonemas de pessoas a dizer que já não tinham mais espaço para guardar o plástico-. A educadora aproveitou ainda para elogiar o trabalho desenvolvido pelo O PONTO Solidário, considerando-o como -um grande parceiro-, que prestou uma -ajuda eficaz e fundamental- para que se conseguissem as toneladas necessárias -mais rapidamente-. -Este é um sonho tomado realidade, apesar de não estar concluída a campanha ou o mestrado-. GP



## Ficha Técnica

# O Ponto

Bimensário Regional

Publicação Periódica  
n.º 123871

Tiragem desta edição:  
2500 exemplares

### Contacto

Tel/Fax: 234 793 430

### Email

geral@oponto.net  
noticias@oponto.net  
opinioes@oponto.net

### Propriedade e Edição

Palavras Lidas, Lda  
Centro de Educação e Recreio  
Rua António Carlos Vidal  
3840 - 411 Vagos  
Cont. n.º 509 185 339  
Dep. Legal n.º: 169023/01

### Director

Enídio Francisco  
TE 487  
91 470 62 83  
enidio@oponto.net

### Redacção

Georgina Prior  
TP 1278  
91 470 50 14  
georgina@oponto.net  
Zulay Costa  
CP 7019  
zulay@oponto.net  
Ana Cipriano  
ana@oponto.net

### Fotografia

André Neto  
Gabriel Sarabando

### Publicidade

93 8900 247  
publi@oponto.net



## Ponto Solidário... com o Igor

# A primeira tonelada já está quase

Nos últimos dias, o calor tem sido muito, fazendo com que as pessoas consumam mais líquidos. Os vaguenses têm ido ao encontro do apelo efectuado pelo PONTO em conjunto com a Comissão de Apoio Social e Desenvolvimento de Santa Catarina (CASDSC) e oferecido muitas garrafas, garrafões ou recipientes de plástico com a respectiva tampinha, no âmbito da campanha de solidariedade social "Tampinha só com Garrafinha".

O PONTO Solidário procedeu à entrega,

sacos de 120 litros, perfazendo cerca de 135 quilos. No total, O PONTO já conseguiu, com a ajuda dos leitores, amigos, instituições, associações, comissões de festas, estabelecimentos comerciais, de restauração e escolares, 260 quilos. Entretanto, a ERSUC já veio por duas vezes à CASDSC, até ao momento, levando consigo 580 quilos (300 da primeira vez e 280 da segunda). Para além de poder entregar nos locais de recolha, na redacção do nosso jornal ou na CASDSC, os interessados em

o máximo de garrafas com tampinhas para adquirir uma cadeira de transporte extensível para o Igor, uma criança de 4 anos com paralisia cerebral] poderá ainda entregar a sua garrafa com tampa - e devidamente espalmada - nos contentores colocados na vila de Vagos, Praia da Vagueira (junto ao mercado do peixe) e do Areão (junto às escadas) ou em Calvão, junto do Centro Social. O ambiente, mas sobretudo o Igor, agradecem.

GP

## Anexo 9



## Campanha de Solidariedade Social



**Tampinha só com  
Garrafinha**



**Os Amigos do Igor pedem  
garrafas com tampinhas!!**

Este é o Igor e tem 4 anos...

Os seus amigos pedem garrafas e garrações com tampinhas de água e sumo.

Vamos ajudar o Igor a ter o que ele mais precisa: equipamentos técnicos adaptados e essenciais para o desenvolvimento e bem-estar físico.

A ERSUC compromete-se a entregar ajudas técnicas em troca de algumas toneladas de garrafas de plástico espalmadas.

Entregue as embalagens nas instalações da C.A.S.D.S.C.

Contacto da CASDSC: 234 783 936

Campanha com o apoio de:

